

Université de Sherbrooke

**La défense des droits de la clientèle adulte ayant une déficience intellectuelle et
leur famille : une responsabilité éthique de l'infirmière**

Par
Amélie Ouellet, Inf. B. Sc.,
Programme de sciences cliniques

Mémoire présenté à la Faculté de médecine et des sciences de la santé
en vue de l'obtention du grade de maître ès sciences (M. Sc.) en sciences cliniques
concentration en sciences infirmières

Sherbrooke, Québec, Canada
Février, 2018

Membres du jury d'évaluation
Chantal Doré, professeure agrégée, directrice, École des sciences infirmières,
Université de Sherbrooke
Louise O'Reilly, professeure associée, directrice, École des sciences infirmières,
Université de Sherbrooke
Diane Guay, professeure adjointe, membre interne des sciences cliniques, Écoles des
sciences infirmières, Université de Sherbrooke
Anne Bourbonnais, professeure agrégée, membre externe, Faculté des sciences
infirmières, Université de Montréal

© Amélie Ouellet, 2018

SOMMAIRE

La défense des droits de la clientèle adulte ayant une déficience intellectuelle et leur famille : une responsabilité éthique de l'infirmière

Par
Amélie Ouellet, Inf. B. Sc.,
Programme de sciences cliniques

Mémoire présenté à la Faculté de médecine et des sciences de la santé en vue de l'obtention du diplôme de maître ès sciences (M. Sc.) en sciences cliniques, Faculté de médecine et des sciences de la santé, Université de Sherbrooke, Sherbrooke, Québec, Canada, J1H 5N4

La clientèle ayant une déficience intellectuelle (DI) est une population qui est dite en situation de vulnérabilité (Pridding et al., 2007), car elle ne peut exprimer ses besoins de façon aussi précise que la population en général (Jenkins et Northway, 2002). Lorsqu'une personne vivant avec une DI se retrouve hospitalisée, sa situation de vulnérabilité est accentuée par les différents obstacles organisationnels possibles (Fisher, 2004). Dans ce contexte particulier, il s'avère important que ses droits soient bien représentés. Par son rôle privilégié, l'infirmière a ce devoir éthique de défendre les droits de cette personne et plus largement de cette clientèle (Grace, 2001). La défense des droits (DD) vise à « préserver, représenter ou sauvegarder les droits, les meilleurs intérêts et les valeurs des patients » (Bu et Jezewski, 2007). Cette pratique favorise des soins humains imprégnés de respect et de dignité (Watson, 2012). Cependant, une confusion persiste au sein de la littérature infirmière quant à la défense de ces droits (Hanks, 2007; Sorensen et Iedema, 2007) et particulièrement en contexte hospitalier auprès de la clientèle adulte ayant une DI et sa famille. Cette étude de cas unique (Stake, 1995) vise donc à décrire l'expérience de patients adultes ayant une DI et leur famille dans la défense de leurs droits ainsi que l'expérience d'infirmières et de gestionnaires œuvrant en milieu hospitalier dans la DD de la clientèle adulte ayant une DI et sa famille. À la lumière des résultats, la qualité de l'expérience de DD de cette clientèle apparaît mitigée et partiellement accomplie. Cette qualité dépend notamment de plusieurs facteurs contextuels complexes et uniques. Plusieurs enjeux sont vécus par les patients-familles, les infirmières et les gestionnaires, dont des enjeux de formation, des enjeux de la pratique éthique infirmière, des enjeux d'encadrement de la gestionnaire qui sont, pour l'ensemble, eux-mêmes influencés par des enjeux de gouverne. Bref, un renouvellement nécessaire de la formation éthique infirmière se dégage de cette recherche pour ainsi assurer une meilleure qualité et sécurité de soins offerts à cette clientèle et leur famille.

Mots-clés : Défense des droits, déficience intellectuelle, sciences infirmières, formation éthique.

TABLE DES MATIÈRES

Remerciements	i
Premier chapitre - Introduction et problématique.....	1
Deuxième chapitre - Recension des écrits	4
1. Défense des droits	4
2. Déficience intellectuelle	7
3. Défense des droits et déficience intellectuelle.....	10
4. Littérature grise.....	17
5. Cadres théoriques.....	19
Troisième chapitre - Objectifs de recherche	23
Quatrième chapitre - Méthodologie	24
1. Devis.....	24
2. Population à l'étude	25
3. Échantillon	26
3.1 Échantillonnage	27
3.2 Taille de l'échantillon et critères d'inclusion/exclusion.....	27
3.3 Recrutement des participants.....	29
4. Méthode de collecte des données	31
5. Considérations éthiques	34
6. Déroulement de l'étude	35
7. Analyse des données	37
Cinquième chapitre - Résultats	39
1. Profil sociodémographique des participants	39
2. Présentation des résultats	41
2.1 Expérience de défense des droits du patient-famille	42
2.2 Expérience d'infirmières dans la défense des droits du patient-famille.....	61
2.3 Expérience de gestionnaires dans la défense des droits du patient-famille..	92
2.4 Perspectives nouvelles et approfondies de la défense des droits de l'entrevue de groupe	111

2.5 Regroupement des enjeux vécus par le patient-famille, l’infirmière et la gestionnaire dans l’expérience de défense des droits	123
Sixième chapitre – Discussion	126
1. Grands thèmes	126
1.1 Complexité contextuelle de l’expérience de la défense des droits du patient-famille	127
1.2 Qualité de l’expérience de la défense des droits par l’infirmière.....	130
1.3 Qualité de l’expérience d’encadrement de la gestionnaire pour la défense des droits	132
1.4 Renouvellement nécessaire de la formation éthique de l’infirmière et de la gestionnaire pour la défense des droits du patient-famille	134
2. Regroupement des enjeux vécus par les participants	136
3. Retombées et les pistes d’action.....	142
3.1 Domaine de la recherche	142
3.2 Domaine clinique	143
3.3 Domaine de la gestion.....	144
3.4 Domaine de la formation.....	145
4. Forces et limites de l’étude.....	146
Septième chapitre - Conclusion	150
Liste des références	153
Annexes	160
1. Feuillet explicatif	160
2. Affiche pour recrutement	162
3. Protocole imagé.....	163
4. Grille d’observation	168
5. Guide d’entrevue version patient et famille	170
6. Guide d’entrevue version infirmière	172
7. Guide d’entrevue pour le gestionnaire	174
8. Certificat du comité éthique à la recherche	176
9. Guide d’entrevue de groupe	178
10. Résumé des résultats préliminaires pour l’entrevue de groupe	181

LISTE DES TABLEAUX

Tableau 1	Caractéristiques de l'unité de soins	26
Tableau 2	Profil sociodémographique des participants patients-famille	40
Tableau 3	Profil sociodémographique des participants infirmières-gestionnaires	41

LISTE DES FIGURES

Figure 1	Résumé de l'échantillon.....	29
Figure 2	Résumé du déroulement de la collecte des données	36
Figure 3	Synthèse des résultats associés à l'expérience de défense des droits du patient-famille	43
Figure 4	Synthèse des résultats associés à l'expérience de défense des droits du patient-famille vécue par l'infirmière	62
Figure 5	Synthèse des résultats associés à l'expérience de gestionnaires dans la défense des droits du patient-famille	93
Figure 6	Perspectives nouvelles et approfondies de la défense des droits de l'entrevue de groupe	112
Figure 7	Regroupement des enjeux vécus par le patient-famille, l'infirmière et la gestionnaire dans l'expérience de la défense des droits.....	124

LISTE DES ABRÉVIATIONS

AIIC	Association des infirmières et infirmiers du Canada
ARM	Arrangement de reconnaissance mutuelle des qualifications professionnelles
CEPI	Candidate à l'exercice de la profession infirmière
CHSLD	Centre d'hébergement et de soins de longue durée
CHUS	Centre hospitalier universitaire de Sherbrooke
CIUSSS	Centre intégré universitaire de santé et de services sociaux
CLSC	Centre local de services communautaires
DD	Défense des droits
DI	Déficience intellectuelle
DSI	Direction des soins infirmiers
DSM-IV	Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders (DSM–IV)
DSM-5	Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders (DSM–5)
EPTC 2	Énoncé de politique des trois Conseils : Éthique de la recherche avec des êtres humains
IRSC	Instituts de recherche en santé du Canada
OIIQ	Ordre des infirmières et infirmiers du Québec
OPHQ	Office des personnes handicapées du Québec
PCC	Processus de caritas clinique
QI	Quotient intellectuel

À Marc-Antoine, ma famille et mes amis, qui n'ont jamais cessé de croire en moi.

« Nos rêves aident les autres à rêver. Nos engagements et nos actions nous amènent à réaliser ces rêves et à faire de grandes choses, mais ils encouragent aussi les autres à faire de même. En somme, rêves, engagements et actions font de nous des artisans de la beauté du monde. » - Paul Grand'Maison, 2016

REMERCIEMENTS

Reconnaissant toute l'implication personnelle et professionnelle qu'un tel accomplissement engendre, il va sans dire que mes proches ont droit au premier remerciement dédié dans ce mémoire. Merci à Marc-Antoine, mon conjoint, qui a su m'épauler et m'encourager à mener à terme l'aboutissement de ce projet. Merci à ma famille, qui sera toujours présente pour moi et qui croit en mes capacités comme personne d'autre. À mes parents, qui m'ont toujours encouragé à me surpasser et qui sont si fiers de leurs enfants. À mon frère et ma sœur qui m'idolâtraient peut-être un peu trop, mais qui ne cesseront de croire en mon potentiel. Je vous aime et merci!

Il faut reconnaître qu'un tel projet a vu jour grâce au meilleur soutien et encadrement qui soit de la part de mes directrices de maîtrise. Malgré les difficultés rencontrées lors de notre parcours, notamment lors du recrutement, votre aide a été présente tout au long du cheminement. Votre humanité, votre reconnaissance, votre sollicitude et votre expertise sont pour moi une grande inspiration, que j'ai soif de transmettre à mon tour. Merci pour tout, en espérant avoir la chance de travailler avec vous dans l'avenir, pour mener ce travail encore plus loin.

Un remerciement incontournable aux participants de cette recherche, sans lesquels son aboutissement n'aurait pas été possible. La présentation de la richesse des résultats qui en ressortent est ma façon de vous rendre cette grande générosité que vous m'avez manifestée. Je vous suis entièrement reconnaissante et j'espère que les retombées de ce projet de recherche pourront faire renaître cet espoir que vous avez de donner ou de recevoir des soins de qualité et empreints d'humanité.

Un remerciement particulier pour les bourses reçues en cours de parcours, sans lesquelles je n'aurais pu m'investir autant dans un travail d'une telle ampleur. Merci au Fonds de bourse du MESRS-OIIQ (2015) ainsi qu'au Fonds de bourse Nicole Bolduc (2014 et 2016). Un mot pour la famille de Pre Nicole Bolduc, son conjoint, Pr Grand'Maison, ses enfants et petits-enfants, pour qui je porte fièrement ce titre de première récipiendaire de la bourse, mille fois merci.

À tous, merci infiniment! Avec espoir que cet ouvrage sème à son tour des graines dans un terreau fertile...

PREMIER CHAPITRE – INTRODUCTION ET PROBLÉMATIQUE

Ce mémoire aborde la défense des droits (DD) dans les soins infirmiers offerts aux personnes ayant une déficience intellectuelle et leur famille. La déficience intellectuelle (DI) est considérée comme « un trouble se manifestant durant la période de développement qui inclut des déficits intellectuels et adaptatifs » (American Psychiatric Association, 2013, F70). Au Québec, on estime qu'environ 225 000 personnes vivent avec une DI. Proulx et Mercier mentionnent que « malgré une prévalence importante, la DI demeure méconnue et passe souvent inaperçue » (2006, p.1). Cette méconnaissance se traduit également dans la littérature des sciences infirmières où la DI demeure un sujet peu documenté (Fisher, 2004). La clientèle atteinte de DI est considérée comme une population en situation de vulnérabilité, avec laquelle l'approche des soins devrait être adaptée afin de répondre à leurs besoins (Blair, 2011; Pridding, Watkins et Happell, 2007). Cette clientèle est dite en situation de vulnérabilité, car elle ne peut exprimer ses besoins de façon aussi précise que la population générale bénéficiant de soins (Jenkins et Northway, 2002; Venville et al., 2015). De même, ces auteurs associent cet état de vulnérabilité à des limites en matière de communication, incluant une mauvaise compréhension ou une mauvaise adaptation du discours de la population à l'égard des personnes ayant une DI. De plus, cet état de vulnérabilité découle directement du statut marginal entretenu par la société actuelle face aux personnes ayant une DI (Jenkins et Northway, 2002). Or, en raison de cet état de vulnérabilité, cette clientèle n'est pas toujours en mesure de défendre ses choix, ses besoins, ses aspirations ainsi que ses valeurs, d'où l'importance que d'autres personnes soient en mesure de les accompagner ou de les représenter (Blackmore, 2001; Copp, 1986).

De son côté, l'infirmière, par son rôle privilégié au chevet du patient et des familles, peut ainsi agir face à ces problèmes vécus (Gadow, 1989; Grace, 2001). Toutefois, en raison d'un manque de personnel et d'une surcharge de travail, le contexte organisationnel actuel des soins de santé accentue cette situation de vulnérabilité notamment par le manque de temps à leur consacrer. Il apparaît donc difficile d'offrir à cette clientèle des soins infirmiers répondant à leurs besoins

multiples et spécifiques (Blackmore, 2001; Ndengeyingoma et al., 2016). Dans cette perspective, Proulx et Mercier (2006) stipulent que

[...] certaines caractéristiques de l'organisation des services, par exemple le temps de consultation, le manque d'expérience et de connaissance des professionnels de la santé à l'endroit [des personnes ayant une DI...], se situent souvent au cœur des problèmes rencontrés (p.31).

La qualité des soins peut donc être négligée et peut faire vivre des expériences de soins regrettables (Fisher, 2004; Iacono et al., 2014). L'expérience vécue par cette clientèle et par leur famille peut aussi s'avérer difficile dans un contexte d'hospitalisation (Gibbs, Brown et Muir, 2008). Ces difficultés peuvent entraîner, notamment un risque de négligence dans les soins et un manque d'information sur les traitements ou sur les soins prodigués. L'inégalité et l'inaccessibilité aux soins sont aussi d'autres exemples de problèmes vécus par cette clientèle dans le système de santé, occasionnées par leur statut socio-économique plus défavorisé ainsi que la stigmatisation rencontrée (Fisher, 2004).

Parallèlement, la famille peut vivre plusieurs contraintes et responsabilités au quotidien, particulièrement en contexte de soins hospitaliers (Brolan, Boyle, Dean, Gomez, Ware et Lennox, 2012). Selon certains écrits, les familles ou les aidants qui prennent soin des personnes hospitalisées ayant une DI se sont souvent sentis peu écoutés et peu consultés lors des épisodes antérieurs d'hospitalisation (Gibbs et al., 2008). Il est cependant établi que la présence des familles ou des aidants diminue le sentiment d'anxiété ressenti par cette clientèle et améliore la communication avec le personnel soignant (Gibbs et al., 2008; Phillips, 2012). Il apparaît alors primordial que l'infirmière implique la famille dans le processus des soins notamment avec ce type de clientèle.

Pour contrer ces divers problèmes, l'infirmière a la responsabilité éthique de défendre les droits de ses patients en matière de santé ainsi que d'offrir des soins de qualité à cette clientèle et à sa famille (Association des infirmières et des infirmiers du Canada, 2008; Iacono et al., 2014; MacDonald, 2007). La DD, aussi nommé l'*advocacy*, a pour but de garantir le bien-être du patient (Bu et Jezewski, 2007; Curtin, 1979) et « à permettre au patient d'user de ses droits et d'exprimer ses choix

[en agissant] au nom de ceux qui n'ont pas le pouvoir en tentant d'influer sur les décisions de ceux qui le détiennent » (Formarier et Joviec, 2012). Toutefois, la DD de la clientèle avec une DI demeure peu documentée dans les écrits infirmiers (Llewellyn et Northway, 2008). D'autant plus que cette pratique de la DD demeure peu assumée en sciences infirmières, ce qui s'explique en partie par le manque de formation à ce sujet, le soutien incertain des organisations de santé, le faible pouvoir des infirmières ainsi que le manque d'autonomie ressentis par les infirmières (Hanks, 2007; Sorensen et Iedema, 2007). Le manque de temps dans la pratique et la crainte de représailles sont également considérés comme des barrières à l'intégration de la DD dans le rôle infirmier (Hanks, 2007).

En synthèse, il ressort que peu d'écrits font état de l'expérience de la DD vécue par la clientèle ayant une DI et sa famille, et ce, dans un contexte de soins hospitaliers. Également, peu d'auteurs se sont intéressés à l'expérience de la DD pratiquée par des infirmières et des gestionnaires œuvrant auprès de cette clientèle dans un tel contexte de soins. Par conséquent, cette recherche permettra d'approfondir la compréhension de l'expérience de la DD vécue par la clientèle ayant une DI et sa famille ainsi que celle vécue par les infirmières et les gestionnaires auprès de cette clientèle. De ce fait, elle aura le potentiel de souligner l'importance de défendre leurs droits à une prestation pleine et entière des soins requis par leur état de santé, dans le but de rehausser la qualité et la sécurité des soins pour cette clientèle et sa famille. Dans cette visée, la théorie de Bu et Jezewski (2007) guidera cette étude en offrant un approfondissement du concept de la DD. À celle-ci s'ajoute le choix d'une seconde théorie, celle du *Human Caring* de Watson (2012) dans sa vision « d'être avec » la personne/famille pour reconnaître leur expérience. Cette théorie, qui s'inscrit dans une approche humaniste, est retenue puisqu'elle promeut une compréhension profonde de l'expérience unique et subjective de la personne soignée et qu'elle favorise des soins imprégnés de respect et de dignité (Watson, 2012).

DEUXIÈME CHAPITRE - RECENSION DES ÉCRITS

Cette section du mémoire est consacrée à la présentation des écrits existants portant sur le sujet. La recension des écrits a été effectuée à l'aide des banques de données électroniques suivantes : CINAHL, MEDLINE, PsycINFO, ERIC et Legal source, etc. Plusieurs mots-clés ont été utilisés tels que : *advocacy, health advocacy, patient advocacy, patient rights, nursing advocacy, experiences, health care, general hospital, hospital care, nursing care, caring, vulnerable population, vulnerability, intellectual disability, mental retardation, mental disability, learning disabilities, learning disorders, patients, families, nurses, nurse administrators, managers*. Aucune limite temporelle n'a été fixée de prime abord, afin d'obtenir davantage d'articles. De plus, les langues française et anglaise ont été priorisées dans le cadre de cette recension. Finalement, 46 articles ont été répertoriés. À la suite de la lecture des résumés et à l'élimination des doublons, 25 articles ont été lus en profondeur. Il est à noter qu'une consultation de la littérature grise a été nécessaire, notamment pour les documents législatifs encadrant la pratique infirmière au Québec et au Canada. Voici donc les résultats de cette recherche documentaire.

Pour bien comprendre les deux concepts clés de ce mémoire, la DD et la DI, il demeure essentiel de bien les distinguer. Pour y parvenir, ces concepts seront présentés individuellement, dans un premier temps. Dans un second temps, deux études s'intéressant aux deux concepts sous investigation seront davantage détaillées. Pour terminer, une revue de la littérature grise entourant ces concepts clés sera présentée, incluant certains textes normatifs importants.

1. DÉFENSE DES DROITS

Dans la littérature, la DD (ou *advocacy*) tient son origine du droit. Ce terme est apparu dans les sciences infirmières dans les années 1970, à la suite de la dénonciation du mouvement paternaliste de cette époque (Zomorodi et Foley, 2009). Il est à noter que, dans ce mémoire, l'utilisation du terme « défense des droits » sera

privilegiée pour son appropriation francophone, qui est peu utilisée, étant donné que la majeure partie de ces écrits viennent de pays anglophones. Plusieurs articles scientifiques en sciences infirmières abordent ce concept dans différents contextes cliniques notamment, en oncologie (Vaartio-Rajalin et Leino-Kilpi, 2011), en soins palliatifs (McSteen et Peden-McAlpine, 2006; Sorensen et Iedema, 2007; Thacker, 2008) et en soins critiques (Boyle, 2005; Sorensen et Iedema, 2007). Par exemple, l'étude de Vaartio-Rajalin et Leino-Kilpi (2011) a procédé à une revue systématique de 42 articles portant sur la DD et le contexte infirmier en oncologie. Les activités infirmières de DD indiquées sont en lien avec l'éducation afin de fournir l'information sur les traitements possibles et leurs effets secondaires en vue de mener à l'auto-détermination de la personne soignée durant le processus. Le fait de tenir compte des besoins et des préférences des patients, tant physiques que psychosociaux, dans les plans de traitement est également abordé comme un rôle infirmier faisant partie des activités de DD.

Dans une étude phénoménologique ciblant le contexte des soins palliatifs (McSteen et Peden-McAlpine, 2006), trois catégories de rôles infirmiers ont émergé au regard de la DD lors de situations de soins éthiquement difficiles impliquant des patients mourants. Ces catégories consistent à être un rôle de guide durant la transition de la maladie aux soins palliatifs, à jouer un rôle pivot entre la famille et le reste de l'équipe médicale ainsi qu'un rôle de soutien aux familles et patients tout au long du processus de fin de vie jusqu'à la mort. Dans ce même contexte, l'étude descriptive comparative de Thacker (2008), conduite auprès de 317 infirmières, indique les soutiens nécessaires à la DD et les barrières existantes, selon l'expérience des infirmières. Thacker (2008) mentionne à ce sujet que les infirmières expérimentées ou expertes sont davantage en mesure d'exprimer l'importance de la communication et de l'établissement de relations thérapeutiques avec les patients et leur famille que les infirmières novices. Les infirmières expertes indiquent de plus que la compassion est importante pour initier cette DD. En ce qui a trait aux barrières, les infirmières novices soulèvent davantage le manque de communication avec les patients, le manque de temps et de soutien de l'organisation des soins pour

bien les intégrer dans leurs pratiques que les infirmières expertes. Dans cette même étude, la hiérarchie médicale, les divergences d'opinions avec la famille, la crainte d'agir ainsi que le manque de connaissances sont relevés comme des barrières, peu importe l'expérience de l'infirmière.

L'étude ethnographique de Sorensen et Iedema (2007) a exploré la capacité des infirmières à intégrer le rôle de DD aux soins intensifs, lorsque les soins deviennent davantage palliatifs que curatifs. L'échantillon de cette étude se composait de 84 participants incluant des infirmières (n=29), des patients (n=13), des familles (n=15), un aumônier (n=1), des gestionnaires (n=6), des médecins spécialistes en soins palliatifs (n=2), des médecins de garde (n=11) et des intensivistes (n=7). Plusieurs méthodes de collecte des données telles que des entrevues ouvertes, des groupes de discussion focalisés ainsi que des observations furent utilisées. Selon les résultats rapportés par ces auteurs, les infirmières sont capables d'expliquer la notion de mort paisible et les moyens d'y parvenir. Parmi ces moyens, les participants suggèrent, par exemple, de s'assurer de documenter les niveaux de soins et de tenir les patients et les proches informés des pronostics, de préparer les familles à une éventuelle détérioration et les soutenir, ainsi que de tenir compte des préférences et des désirs des patients concernant les niveaux de soins. Par contre, de multiples barrières y sont abordées telles que des restrictions économiques s'expliquant par le manque de lits ou la durée des séjours, des conflits entre les médecins et les infirmières reliés à la hiérarchie professionnelle et le manque de pouvoir et d'autonomie de l'infirmière aux soins intensifs (Sorensen et Iedema, 2007).

Finalement, l'étude phénoménologique de Boyle (2005) auprès d'infirmières (n=33) en contexte périopératoire a permis de faire ressortir quatre thèmes principaux reliés à la définition, de même qu'aux rôles et expériences professionnelles associés à la DD. Ces thèmes sont : la protection, la communication ou donner une voix, agir pour les patients ainsi que le confort ou le *caring*. Concernant la définition que les infirmières donnent à la DD, le thème de la « protection » comprend le fait de protéger les patients contre d'éventuels préjudices

ou de s'assurer qu'ils soient bien soignés. Les infirmières décrivent ce rôle de protection en termes de vérifier l'information dans le dossier, de s'assurer que le patient est bien confortable durant la procédure et de s'assurer d'un environnement sécuritaire et stérile. De son côté, le thème « communication » signifie d'informer les patients sur leurs droits et de donner l'information nécessaire sur les interventions chirurgicales. Le rôle de communication est le fait de donner des explications sur le déroulement de l'intervention avant l'anesthésie. Pour le thème « agir pour les patients », cela signifie d'assurer leur bien-être durant les procédures pour assurer les meilleurs soins possibles. Le thème « rôle de confort ou de *caring* » est décrit par le fait de prendre le temps de se présenter et d'être présent en leur donnant la main ou en les rassurant ainsi qu'en distribuant des couvertures chaudes. Des exemples d'expériences professionnelles vécues par des infirmières permettant d'illustrer la DD dans ce contexte sont décrits : s'assurer du bon site opératoire ou de la bonne procédure, signaler une erreur dans la préparation, éviter l'annulation de l'intervention, être auprès du patient pour le rassurer et pour diminuer son stress.

À la lecture de ces articles, il apparaît qu'une certaine confusion persiste quant à la définition du concept de la DD, car les définitions offertes varient grandement en fonction des divers contextes cliniques rencontrés. Malgré la littérature existante, une méconnaissance et une ambiguïté reliées au concept de la DD persiste à travers les écrits des sciences infirmières (Baldwin, 2003).

2. DÉFICIENCE INTELLECTUELLE

Le deuxième concept clé de cette étude est la DI (DI). Sa définition repose sur les critères diagnostiques se retrouvant dans le DSM-5 (American Psychiatric Association, 2013) :

La DI est un trouble se manifestant durant la période de développement qui inclut des déficits intellectuels et adaptatifs dans les domaines conceptuels,

sociaux et pratiques. Les trois critères diagnostiques énumérés ci-dessous doivent être présents :

1. Des déficits dans les fonctions intellectuelles, tels que le raisonnement, la résolution de problèmes, la planification, la pensée abstraite, le jugement, les apprentissages scolaires, les apprentissages par l'expérience, mesurés et confirmés par une évaluation clinique et des tests intellectuels standardisés effectués de façon individuelle;
2. Des déficits dans le fonctionnement adaptatif qui se traduisent par l'incapacité à rencontrer les normes développementales et socioculturelles escomptées en lien avec l'indépendance personnelle et la responsabilité sociale. Sans un soutien continu, les déficits adaptatifs limitent le bon fonctionnement dans une ou plusieurs activités de la vie quotidienne comme la communication, la participation sociale, l'autonomie, survenant dans divers environnements tels qu'au domicile, à l'école, au travail et dans la communauté.
3. Le début des déficits intellectuels et adaptatifs doit survenir durant la période de développement. [Traduction libre] (American Psychiatric Association, 2013, F70)

Il existe différents niveaux de DI, soit léger, modéré, grave et profond. Dans la dernière version du DSM-IV (American Psychiatric Association, 2003), les classifications étaient établies en fonction du quotient intellectuel (QI) de la personne, par exemple, pour un retard léger : QI entre 50-55 et 70-75; retard moyen/modéré : QI entre 35-40 et 50-55; retard grave/sévère: QI entre 20-25 et 35-40; retard profond QI < 20-25. Maintenant, avec la nouvelle version du DSM-5, les classifications sont interprétées différemment. Ces différences sont désormais classées en fonction du comportement adaptatif de l'individu en lien avec les domaines conceptuel, social et pratique. Ces classifications sont plus significatives et représentatives des capacités et caractéristiques de la personne. En somme, selon le DSM-5 (American Psychiatric Association, 2013), la personne ayant une DI de niveau léger peut fonctionner à peu près normalement dans ses activités quotidiennes avec peu d'aide d'autrui, mais une supervision est parfois nécessaire. Pour le domaine conceptuel, le niveau léger s'apparente au développement normal durant l'enfance, mais les différences se détectent plus fréquemment à l'âge scolaire. Le niveau modéré se caractérise par un développement plus lent et une différence marquée pour le domaine conceptuel, à l'âge scolaire, comparativement aux pairs. La personne est capable d'effectuer seule les activités de base de la vie quotidienne, mais des rappels fréquents doivent être faits. Le niveau sévère est décrit par un

fonctionnement conceptuel très limité et par une communication axée sur les événements du présent et exprimée par des phrases courtes et simples. Une aide constante est requise pour les soins de base. Finalement, le niveau profond se caractérise par une compréhension très limitée du langage. L'usage de gestes et de mots facilite les interactions sociales. La personne est entièrement dépendante d'autrui pour ses soins et pour sa sécurité (American Psychiatric Association, 2013). En synthèse, plus la déficience est sévère dans les domaines pratique et social, plus l'individu est dépendant d'autrui pour l'accomplissement des activités de la vie quotidienne et domestique ainsi que dans ses capacités communicationnelles.

L'étiologie de la DI peut être de causes diverses, telles que :

[de] causes organiques ou biologiques *in utero* (par ex.: rougeole, rubéole), périnatales (par ex.: anoxie, irruption d'herpès à l'accouchement) ou postnatales (par ex.: encéphalite, méningite), causes environnementales (par ex.: consommation d'alcool et de drogues durant la grossesse, malnutrition, sous-stimulation, intoxication au plomb et au mercure), désordres chromosomiques (par ex.: syndrome de Down), désordres génétiques (par ex.: syndrome du X fragile). (Proulx et Mercier, 2006, p.29)

Les personnes vivant avec une DI présentent deux fois et demi plus de problèmes de santé que la population générale (Gibbs et al., 2008). L'épilepsie, des problèmes gastro-intestinaux, des infections pulmonaires (pneumonie d'aspiration), des problèmes dentaires, des conditions orthopédiques, des problèmes de santé mentale et des désordres sensoriels sont les conditions les plus fréquentes chez cette population (Gibbs et al., 2008). Également, il a été rapporté que les personnes ayant une DI sont plus à risque d'être hospitalisées que la population générale pour ces problèmes de santé complexes et les comorbidités préexistantes (Gibbs et al., 2008; Ouellette-Kuntz, 2005). Selon Proulx et Mercier (2006), « lorsqu'elles doivent recevoir des soins d'urgence ou être hospitalisées pour une intervention, les personnes présentant une DI manquent généralement d'assistance pour communiquer et sont laissées sans explication suffisante » (p.31). Ces auteurs mentionnent aussi qu'elles sont souvent confrontées à des difficultés de communication durant les soins, ce qui crée un manque d'information quant aux traitements et soins prodigués ainsi qu'au suivi médical :

Par ailleurs, elles bénéficient moins de certaines chirurgies électives (comme celles de la hanche et du genou) tout en étant plus fréquemment hospitalisées pour des désordres mentaux et des extractions dentaires. En matière de prévention et de promotion de la santé, elles ont globalement moins accès à des services de dépistage et se trouvent souvent exclues des initiatives de promotion de la santé. (Proulx et Mercier, 2006, p.31)

Ces éléments peuvent donc expliquer la fréquence d'hospitalisation plus élevée chez cette clientèle (Gibbs et al., 2008). Surtout, lors de ces périodes d'hospitalisation, la plupart des professionnels de la santé se sentent souvent inconfortables et mal outillés lorsqu'ils doivent prendre soin des patients ayant une DI. Ces sentiments sont le résultat d'un manque de formation et de connaissances, de même que d'une expérience limitée quant aux besoins spécifiques de cette population (Gibbs et al., 2008; Ndengeyigoma et Ruel, 2016; Phillips, 2012). Une revue de littérature effectuée par Fisher (2004) recense de multiples barrières nuisant à l'accès aux soins chez cette clientèle, dont le manque de ressources en matière de santé, un manque de professionnels de la santé formés pour les soigner ainsi que la stigmatisation sociale associée à la DI. La pauvreté et le statut marginal propres à cette clientèle maintiennent ces barrières et mènent souvent à d'autres problèmes de santé sous-jacents (Fisher, 2004). Sommairement, cette clientèle peut vivre une forme de discrimination et d'inégalité quant aux soins offerts et reçus, comparativement à la population générale bénéficiant de soins hospitaliers (Fisher, 2004; Proulx et Mercier, 2006, Venville et al., 2015). Il s'avère donc primordial et éthiquement fondamental d'assurer des soins de qualité et sécuritaires à cette clientèle et à ses proches.

3. DÉFENSE DES DROITS ET DÉFICIENCE INTELLECTUELLE

Cette section exposera plus en profondeur deux études qui combinent les deux concepts clés de cette recherche (DD et DI). Par la suite, il sera question des écrits de Fougeyrollas (1998) et de sa contribution à la création de la politique gouvernementale *À part... entière* de l'Office des personnes handicapées du Québec (2009).

Premièrement, comme mentionné dans la problématique, peu d'écrits en sciences infirmières abordent la question de la DD chez la clientèle ayant une DI (Llewellyn et Northway, 2008). Voici donc deux études réalisées au Royaume-Uni intégrant les deux concepts de façon simultanée.

La première est celle de Llewellyn et Northway (2008). Cette recherche qualitative a procédé à des groupes de discussion focalisés auprès de personnes ayant une DI légère à modérée, dans le but d'explorer leur définition de la DD ainsi que leurs besoins de soutien face à la DD. La méthode de théorisation ancrée de Strauss et Corbin a été privilégiée par ces chercheurs. Cette étude inclut des participants ayant une DI (n total=23) provenant d'un centre de jour (n=9), d'un groupe formé dans la communauté (n=10) ainsi que de participants provenant d'un hôpital de long séjour pour DI (n=4). De ces entrevues de groupe, 5 grands thèmes ont émergé, à savoir : les définitions de la DD, la facilitation du *self-advocacy*, les modèles de soutien offerts, le pouvoir et l'*empowerment* ainsi que les relations dans la DD. Les définitions de DD dégagées à la suite de quatre rencontres varient en fonction de l'environnement et du contexte des participants. Les définitions qui ressortent ciblent le *self-advocacy*, c'est-à-dire la défense pratiquée par les participants eux-mêmes, et sont regroupées en DD réactive ou proactive selon l'environnement de niveau micro, méso ou macro. Le niveau micro s'apparente à une DD plutôt réactive et pratiquée par l'ensemble des participants. Il s'agit de parler par eux-mêmes dans des situations conflictuelles entre pairs ou avec des intervenants de proximité ou pour soutenir leurs pairs dans certaines difficultés de communication. Concernant le niveau méso, cette DD prend la forme réactive et implique que les participants négocient avec les intervenants plus éloignés qui prennent des décisions sur des services pour eux tels que des médecins ou des gestionnaires de cas. À ce niveau, les participants peuvent nécessiter l'appui d'un intervenant de proximité pour les défendre auprès des autres professionnels. Finalement, le niveau macro est davantage une DD proactive et seulement appliquée par les participants provenant des centres de jour ou de la communauté. Cette forme de DD se décrit par la prise de parole auprès des personnes n'ayant pas de DI dans le but de faire connaître leur condition. Concernant la facilitation du *self-advocacy*, la culture du milieu d'où proviennent les participants

influence le niveau et le type de DD pratiquée. Par exemple, les participants de l'hôpital de long séjour pratiquent la DD réactive au niveau micro seulement. En contraste, les participants provenant du centre de jour ne se sentent pas subordonnés au personnel soignant et cette culture facilite la pratique des autres formes de DD définies plus tôt. Néanmoins, dans la plupart des cas, les participants expriment un besoin de soutien provenant d'un professionnel pour ce qui concerne la DD. Ce soutien des professionnels facilite en général la pratique de DD par les participants. Certains modèles de soutien sont soulevés en fonction du contexte environnant. Les participants de l'hôpital de long séjour expérimente un modèle médical, dans lequel le *self-advocacy* est davantage limité. Des barrières à la DD sont mentionnées, dont le manque de pouvoir dans un système institutionnalisé où une hiérarchie médicale est omniprésente. Le pouvoir et l'*empowerment* ressentis par les participants sont des besoins exprimés comme étant importants pour la pratique de DD. L'*empowerment* devient possible lorsque le participant a l'impression de contribuer efficacement aux prises de décisions locales et lorsqu'il possède une confiance en soi. Ainsi, les participants ayant une DI deviennent plus proactifs dans leur pratique de la DD. Finalement, pour alimenter ce sentiment de prise de pouvoir, les participants expriment aussi le besoin que les professionnels soulignent les capacités individuelles de chaque personne. Pour ce faire, les participants ont soulevé la nécessité d'établir une relation de confiance et égalitaire avec les professionnels qui les soutiennent dans la pratique de DD. La disponibilité des professionnels a été soulevée comme étant aussi nécessaire. Ainsi, une relation de collaboration devient possible avec les professionnels et permet une meilleure pratique de la DD. L'une des principales forces de cette étude réside dans le choix de l'échantillon. Le fait d'interroger les personnes ayant une DI souligne son originalité et la démarque des autres études existantes. Ce choix méthodologique est cohérent avec le concept de DD et donne une voix à cette population souvent négligée. Bien que cette étude soit intéressante par ce choix méthodologique et par ses résultats inusités documentant la DD par cette population, elle met davantage l'accent sur le *self-advocacy*, qui est un type de DD qui s'applique davantage à la clientèle ayant des déficits moins lourds et qui peut différer d'un contexte hospitalier, comme par exemple celui visé par notre

projet de recherche. À ce propos, il est également important de distinguer le contexte des différents groupes de participants qui amène des définitions différentes de la DD. Par exemple, le groupe du centre hospitalier de long séjour, formé de seulement quatre participants, est plongé dans un contexte d'institutionnalisation avec une hiérarchie médicale qui diverge des autres groupes et s'avère moins représentatif de cette pratique de *self-advocacy*. En effet, puisqu'ils détiennent moins de pouvoir en institution, il est moins possible pour eux de pratiquer la DD comparativement aux participants provenant de la communauté ou des centres de jour. Bref, cette limite peut diminuer la transférabilité des résultats, car le contexte fait varier le type de DD pratiqué et que les auteurs n'ont pas suffisamment détaillé les caractéristiques de ces divers milieux. De plus, outre les personnes ayant une DI, les autres acteurs impliqués dans la DD, tels que les professionnels de la santé ou les familles jouant le rôle de soutien, n'ont pas été inclus dans cette étude. Il aurait pu être pertinent de les impliquer, car cela aurait pu conduire à des définitions possiblement différentes. Une autre limite à cette étude vise le peu de détails fourni concernant le choix et la description des grands thèmes. De plus, les résultats sont peu appuyés par les verbatim des participants et ne sont pas discutés à l'aide de la littérature existante, diminuant ainsi la crédibilité et la fiabilité de l'étude.

La deuxième étude est celle de Blackmore (2001). Cette recherche qualitative descriptive vise à explorer la perception d'infirmières spécialisées en DI sur leur rôle de DD avec cette clientèle. À la suite des entrevues semi-dirigées auprès de huit infirmières provenant des soins communautaires, l'auteur a dégagé six catégories principales concernant leur perception, c'est-à-dire : (1) la compréhension par l'infirmière de la DD; (2) les conditions qui amorcent son utilisation; (3-4) les facteurs améliorant ou limitant la DD; (5) les conséquences de la DD ainsi que (6) les conflits associés à la pratique de DD. La première de ces catégories aborde la « compréhension de DD » par les infirmières participantes. Près de la moitié de celles-ci ont statué qu'elles ne se reconnaissaient pas comme des « avocates du patient ». D'autres ont mentionné que ce rôle n'est pas exclusif aux infirmières et une confusion persiste en ce qui a trait à sa définition. Trois types de DD ont été identifiés par les participants, dont celui d'augmenter l'autonomie des patients, de

bien représenter leurs volontés ainsi que d’agir constamment dans leur meilleur intérêt. Pour y parvenir, les participantes expriment leur devoir de soutenir les patients en donnant toute l’information nécessaire et en créant un environnement facilitant la communication. Les infirmières doivent également agir en tant qu’intermédiaires au sein de l’équipe de soins. La deuxième catégorie s’intitule « les conditions qui amorcent l’acte de DD ». Quelques participantes mentionnent le fait que cet acte vient des infirmières elles-mêmes, car il est dicté par leurs propres valeurs. D’autres soulèvent le fait que cet acte est inclus dans leur code de conduite professionnel, donc qu’il fait partie d’une obligation légale du rôle professionnel de l’infirmière. Finalement, le fait de se retrouver devant une situation où les besoins des patients demeurent non comblés de façon prolongée amène directement certaines des participantes à défendre leurs droits. La troisième catégorie « les facteurs qui l’améliorent » sont, notamment, la relation établie entre le patient et l’infirmière et un environnement soutenant. De leur côté, « les facteurs qui limitent » sont souvent perçus comme les barrières à une DD efficace, soit les contraintes organisationnelles, par le manque de temps et d’effectifs, ainsi que la bureaucratie qui régit les institutions. L’attitude et la rigidité des gestionnaires sont également considérées comme des contraintes. Finalement, des barrières personnelles peuvent également provenir de l’infirmière elle-même, dont le manque d’énergie et de connaissances, ainsi qu’un manque de confiance pour la pratique de la DD dans les soins. Enfin, les deux catégories restantes sont « les conflits » ainsi que les « conséquences possibles » associées à la DD. Au regard des conflits existants, ils sont expliqués principalement par l’interprétation erronée des besoins du patient par l’infirmière menant à d’éventuels conflits d’intérêts. Par ailleurs, d’autres participantes affirment que la relation patient-infirmière peut devenir trop amicale donc moins professionnelle. Les conséquences possibles de la DD peuvent être perçues autant positivement que négativement. Lorsqu’elles sont considérées comme positives, la DD a été un succès et a amélioré la situation du patient. Par contre, la plupart des conséquences formulées par les infirmières participantes étaient négatives, dont le fait d’être ciblées comme des « fauteuses de trouble » par l’équipe soignante, la surimplication de l’infirmière diminuant son rendement en termes d’efficacité et

surtout, la crainte de perdre son emploi. La principale force de cette étude réside dans la richesse des résultats produits dans le domaine de la DI et du rôle de DD que l'infirmière doit y tenir, puisque les résultats ont été regroupés sous plusieurs catégories et qu'elles sont variées. De plus, c'est l'une des rares études dans le domaine des sciences infirmières qui abordent la DD, particulièrement chez la clientèle ayant une DI. Il serait toutefois utile d'explorer davantage certaines dimensions soulevées dans cette étude en lien avec la pratique de la DD, par exemple: la culture du milieu de soins ou l'absence de pouvoir de l'infirmière. Par contre, quelques faiblesses ont été soulevées par l'auteur, dont le manque de saturation dans la collecte des données et l'analyse des données qu'il explique par un manque de participants à l'étude limitant d'autant plus sa crédibilité. Le fait que le rôle des infirmières spécialisées en DI au Royaume-Uni soit plus développé qu'au Québec peut également diminuer la transférabilité à notre propre contexte. Finalement, il aurait été intéressant d'y adjoindre la perception des patients ou des autres membres de l'équipe soignante, ce qui aurait considérablement enrichi les résultats de cette étude.

Dans la littérature, peu d'écrits abordent la pratique de DD en lien avec le niveau de DI. L'un des rares écrits à ce propos soutient que le besoin de cette DD par l'infirmière est présent, et ce, peu importe le niveau de DI (Jenkins et Northway, 2002). Par contre, l'intensité et la modalité de cette défense peuvent varier en fonction du niveau, c'est-à-dire qu'une personne ayant un degré léger est capable d'une forme de *self-advocacy*, ce qu'une personne ayant un degré plus sévère ou profond n'est pas toujours en mesure de faire face aux problèmes de communication rencontrés. Or, une personne ayant une DI sévère ou profonde aura davantage besoin d'une autre personne pour la défendre dans certaines situations (Jenkins et Northway, 2002). Ces résultats laissent donc croire qu'il y a peu de variations importantes de cette DD en fonction du niveau de DI existant, ce qui explique l'absence de précisions à ce sujet dans la littérature.

Les écrits de Fougeyrollas (1998) précisent l'importance de l'environnement dans l'exercice des droits d'une personne en situation d'handicap, telle qu'une personne ayant une DI. Ce dernier, reconnu mondialement pour ses travaux reliés au

concept de handicap, a élaboré un modèle de classification québécoise « le processus de production du handicap » (PPH), qui est largement utilisé en contexte de réadaptation. Dans ce modèle,

[...] malgré la présence d'une déficience et de certaines incapacités, le fait de recevoir de son entourage le soutien requis par sa situation ou de bénéficier des aménagements apportés à son environnement physique, la personne pourra se retrouver en situation de participation sociale et réaliser diverses activités ou exercer un certain nombre de rôles sociaux. (Boisvert, 2009, p.101)

Ce qui signifie que la présence d'un réseau de soutien, par exemple, la famille, peut pallier à un handicap potentiel, peu importe le niveau de déficience rencontré. L'une des sphères du modèle de classification québécoise « le processus de production du handicap » (PPH) est essentielle à notre étude, car elle est étroitement reliée à la DD. Il s'agit du facteur environnement qui fait référence à « la dimension sociale ou physique qui détermine l'organisation et le contexte d'une société » (Fougeyrollas, 1998, p.37). Elle inclut donc le système politique, économique, social et culturel ainsi que les éléments naturels et artificiels de l'environnement. Cette dimension sociale peut être perçue comme étant facilitatrice dans le sens où l'environnement « favorise la réalisation des habitudes de vie » (Fougeyrollas, 1998, p.16). Par contre, elle peut aussi s'avérer un obstacle qui « entrave de la même façon la réalisation des habitudes de vie » (Fougeyrollas, 1998, p.16). L'environnement peut ainsi comporter un obstacle à l'exercice des droits des personnes ayant un handicap. Ce modèle met l'accent :

Sur la considération des variables environnementales [afin] de les modifier dans une perspective d'assurance de l'exercice des droits et de l'égalité humaine [...]. La norme sociale n'est pas de s'occuper des droits des personnes ayant des incapacités, mais d'assurer l'exercice des droits de la personne quelles que soient les différences, y compris celles reliées aux déficiences et incapacités, et à voir à poser les gestes sociopolitiques nécessaires pour assurer l'exercice du droit à l'égalité. (Fougeyrollas, 1998, p.21)

Dans cette optique, le modèle du processus de production du handicap a notamment contribué à la conception de la Loi assurant l'exercice des droits des personnes handicapées et à la politique québécoise *À part... entière* (OPHQ, 2009). Cette politique gouvernementale vise à accroître la participation sociale des personnes handicapées basée sur le principe fondamental du droit à l'égalité. Cette

politique promeut plusieurs axes d'interventions visant une société inclusive, une société solidaire et plus équitable ainsi qu'une société respectueuse des choix et des besoins des personnes handicapées et leur famille (OPHQ, 2009, p.3). Bref, ce modèle soutient l'importance de l'environnement social entourant le patient ayant une DI, notamment le soutien fourni par les proches. La famille des personnes vivant avec une DI devient un facteur incontournable à considérer et à impliquer dans les soins distribués à cette clientèle, pour qu'ils puissent être en mesure de défendre leurs droits à une prestation pleine et entière des soins requis par leur état de santé.

4. LITTÉRATURE GRISE

La littérature grise a également été consultée pour s'assurer de documenter la dimension législative encadrant la profession infirmière (écrits normatifs et des textes législatifs). Selon le document intitulé *Convention relative aux droits des personnes handicapées et Protocole facultatif* (Organisation des Nations Unies, 2007), il est suggéré d'exiger :

Des professionnels de la santé qu'ils dispensent aux personnes handicapées des soins de la même qualité que ceux dispensés aux autres, notamment qu'ils obtiennent le consentement libre et éclairé des personnes handicapées concernées; à cette fin, [ils] mènent des activités de formation et promulguent des règles déontologiques pour les secteurs public et privé de la santé de façon, entre autres, à sensibiliser les personnels aux droits [humains], à la dignité, à l'autonomie et aux besoins des personnes handicapées. (p.19)

Dans ce document, on peut reconnaître le mouvement de revendication des droits visant à ce que les personnes ayant des incapacités recouvrent leur intégrité et leur personnalité juridique, même dans leur rapport avec le système de santé. On retrouve notamment dans les textes normatifs régissant la profession infirmière au Québec une certaine volonté reliée à cette DD, mais sans toutefois aborder précisément la question de la DD. Il en est autrement dans le Code de déontologie de l'Association des infirmières et infirmiers du Canada (2017) dont la section F stipule que les infirmières se doivent de défendre « les principes de justice en protégeant les

droits de la personne, l'équité et l'impartialité et en favorisant le bien public ». Dans la version antérieure de ce même Code, il est mentionné que :

Dans la mesure du possible, les infirmières devraient tenter, individuellement ou collectivement, de préconiser l'élimination des injustices sociales et de déployer à cette fin des efforts éthiques. Ces efforts portent sur des enjeux reliés à l'accès, au changement, au choix, à l'égalité et aux droits. (AIIC, 2008)

Dans le Code de déontologie de l'Ordre des infirmières et infirmiers du Québec (2015), l'article 3.1 stipule également que « l'infirmière ou l'infirmier doit prendre les moyens nécessaires pour assurer le respect de la dignité, de la liberté et de l'intégrité du client » et l'article 28 indique que « l'infirmière ou l'infirmier doit chercher à établir et maintenir une relation de confiance avec son client ». L'Ordre des infirmières et infirmiers du Québec n'a pas de position précise au sujet de la DI, mais dans son Code de déontologie, il est mentionné à l'article 2 que :

L'infirmière ou l'infirmier ne peut refuser de fournir des services professionnels à une personne en raison de la race, la couleur, le sexe, la grossesse, l'orientation sexuelle, l'état civil, l'âge, la religion, les convictions politiques, la langue, l'ascendance ethnique ou nationale, l'origine ou la condition sociale, le handicap ou l'utilisation d'un moyen pour pallier ce handicap. (OIIQ, 2015)

De plus, à l'article 29, il est inscrit que « l'infirmière ou l'infirmier doit agir avec respect envers le client, son conjoint, sa famille et les personnes significatives pour le client ». Bref, la position politique de l'AIIC semble plus affirmée, engagée et politique, en ce sens, comparativement à l'OIIQ qui semble plus neutre. Par ailleurs, ces exemples tirés de deux codes de déontologie de la profession infirmière démontrent que la notion de DD y est mentionnée et qu'aucune discrimination n'est tolérée, mais il est à noter qu'elle n'est pas entièrement intégrée au rôle infirmier. Cette lacune se retrouve plus particulièrement dans le Code de déontologie de l'Ordre des infirmières et infirmiers du Québec, où cette notion de DD est abordée indirectement, car les termes associés n'y sont pas utilisés textuellement, si l'on compare aux autres ouvrages présentés qui abordent plus directement ce rôle. Selon l'OPHQ (2010), la promotion des droits et la défense des intérêts des personnes handicapées :

Regroupe les interventions visant la réduction des obstacles légaux et administratifs à l'intégration des personnes ayant des incapacités, de même que

l'ensemble des mesures visant le changement des mentalités, la réduction et la suppression des préjugés et une meilleure connaissance des capacités, du potentiel et de l'apport de ces personnes à la société. Cette thématique comprend également les programmes d'accès à l'égalité, les mesures destinées à faciliter l'autodétermination et à réduire les pratiques discriminatoires et les situations d'abus et de violence. Elle concerne les recours et les mécanismes prévus pour faciliter l'exercice des droits. De façon plus large, elle concerne les mesures favorisant, pour l'ensemble de la population, l'égalité des chances et la DD, ces mesures ayant des retombées pour l'amélioration de la situation des personnes ayant des incapacités. (Conseil québécois de la recherche sociale, 2001, p.7-8)

En résumé, une confusion persiste dans la définition du concept de la DD et son interprétation diverge en fonction du contexte dans lequel cette pratique se concrétise. De plus, peu d'études examinent les expériences de la DD vécue par la clientèle ayant une DI et leur famille, et ce, en contexte hospitalier. De même, peu d'études explorent l'expérience des divers acteurs clés potentiels dans ce rôle de DD auprès de cette clientèle, soit les infirmières ou gestionnaires. Selon nos recherches et à notre connaissance, la pratique de la DD auprès de la clientèle ayant une DI demeure peu documentée en sciences infirmières. Il s'avère donc primordial, pour la pratique infirmière, d'approfondir les connaissances en cette matière. Ce mémoire s'y consacre.

5. CADRES THÉORIQUES

Cette section présente les cadres théoriques de l'étude. Les deux cadres théoriques choisis, la théorie intermédiaire sur la DD de Bu et Jezewski (2007) et la théorie du *Human Caring* de Watson (2012), se complètent et permettent une compréhension et un appui théorique des concepts clés à l'étude. Ensemble, elles serviront à la collecte et à l'analyse des données provenant des entrevues et des observations.

Bu et Jezewski (2007) ont élaboré une théorie intermédiaire sur la DD pour les infirmières. Ces auteurs offrent une définition de la DD en termes de « processus ou de stratégies consistants en une série d'actions spécifiques pour préserver, représenter ou sauvegarder les droits, les meilleurs intérêts et les valeurs des patients dans le système de santé » [traduction libre] (Bu et Jezewski, 2007, p.107). Ces

auteurs ont conçu cette théorie intermédiaire par le biais d'une analyse conceptuelle se fondant sur quatre modèles théoriques existants de la DD, soit le modèle humain de Curtin (1979), la théorie existentielle de Gadow (1980), le modèle fonctionnel de Kohnke (1982) ainsi que le modèle social de Fowler (1989). Voici une brève définition des fondements théoriques de cette théorie intermédiaire. Le modèle humain (Curtin, 1979) est défini par la conception d'un partage d'une humanité commune entre le soignant et le soigné. Ainsi, l'infirmière peut agir au nom des patients. La théorie existentielle (Gadow, 1980) décrit davantage la DD dans le fait de favoriser l'auto-détermination des patients à travers des situations de soins surtout en contexte de vulnérabilité et par la sauvegarde de l'autonomie et le respect des décisions des patients. Dans son modèle fonctionnel, Kohnke (1982) soutient l'importance de transmettre l'information nécessaire à une prise de décision éclairée par le soigné et la sauvegarde de l'autonomie et du respect des décisions des patients dans sa conception de la DD. Finalement, le modèle social de Fowler (1989) mise sur la défense de la justice sociale et sur l'éthique de la justice avec un accès universel aux soins de santé grâce aux actions politiques de l'infirmière. En s'inspirant de ces derniers modèles, Bu et Jezewski (2007) caractérisent ce concept par le fait de sauvegarder l'autonomie des patients, d'agir pour leur bien-être et d'agir comme défenseur de la justice sociale dans la prestation des soins de santé. La sauvegarde de l'autonomie des patients peut se traduire par le fait de favoriser l'auto-détermination des patients dans leurs soins, en leur fournissant toute l'information nécessaire ou l'assistance adéquate pour une prise de décision libre et éclairée. Afin d'agir pour le bien-être des patients, selon cette théorie, l'infirmière doit les représenter dans leur incapacité d'exprimer leur volonté et s'assurer qu'ils reçoivent les meilleurs soins possibles. Dans cette théorie, le concept de DD peut comprendre une dimension politique, quand les infirmières agissent à titre de défenseures pour plus de justice sociale dans la prestation des soins. Ce rôle est davantage documenté aux États-Unis, étant donné le contexte organisationnel de leur système de santé qui diffère passablement du nôtre : « Aux États-Unis, le financement privé qui prévaut se solde par de fortes inégalités de santé », rendant donc les soins moins accessibles pour les personnes ayant moins les capacités financières de se payer une assurance

santé privée (Contandriopoulos, Denis et Dubois, 2000). Ce rôle est d'autant plus important dans un contexte de personnes en situation de vulnérabilité. L'infirmière peut également exercer ce rôle en aidant les patients à mobiliser les ressources disponibles dans leur environnement et en contrant les injustices sociales (Bu et Jezewski, 2007). Par sa définition large et variable en fonction des divers contextes que l'on peut rencontrer dans la DD, cette théorie servira de cadre théorique à la présente étude. Elle sera utilisée pour l'élaboration et la construction des outils de collecte des données ainsi que pour l'analyse des données.

Comme mentionné dans la problématique, la théorie du *Human Caring* de Watson (2012) servira également de cadre théorique à cette étude pour sa vision humaniste des soins qui est essentielle pour la pratique de DD. Cette théorie s'inscrit dans le paradigme infirmier de la transformation où la pratique infirmière est centrée sur l'expérience de santé et vise le bien-être de la personne/famille dans une perspective holistique (Pepin, Kérouac et Ducharme, 2017). Selon l'auteure de la théorie, les soins humains « nécessitent que l'infirmière possède une conscience, une intentionnalité et une réelle présence avec la volonté, les valeurs et l'engagement d'un idéal de moments de *caring* transpersonnels qui sont dirigés vers la préservation de la personnalité, de la dignité et l'humanité, à la fois de l'infirmière et des patients » [traduction libre] (Watson, 2012, p. 90). Dans cet extrait, certaines notions concordent bien avec le concept de DD, tel que décrit dans la théorie intermédiaire de Bu et Jezewski (2007), comme les valeurs de respect et de dignité. D'autres valeurs sont également présentes dans le concept de DD, soit la confiance, l'autodétermination, l'authenticité, qui sont issues de la théorie du *Human Caring* de Watson. Ainsi, pour pratiquer la DD, l'infirmière doit avoir une compréhension profonde de l'expérience du patient/famille et avoir développé une certaine sensibilité à déceler la souffrance ou de possibles préjudices vécus par ceux-ci. Dans cette théorie, il existe dix processus de caritas clinique (PCC) qui guident la pratique infirmière (Watson, 2012). Parmi ceux-ci, certains peuvent s'avérer pertinents particulièrement dans la pratique infirmière auprès de la clientèle ayant une DI, notamment le PCC #1: Pratique d'amour - bonté et d'égalité dans un contexte de conscience *caring*, de même que le PCC # 4: Développement et maintien d'une

relation d'aide et de confiance, d'une relation de *caring* authentique (Watson, 2012). Il est primordial, en tant qu'infirmière, de soigner avec des valeurs d'égalité et de bonté, d'autant plus avec les populations en situation de vulnérabilité. De plus, l'établissement d'une relation de confiance mutuelle prônée par Watson est essentielle et fondamentale à la pratique optimale de la DD (Bu et Jezewski, 2007; Hanks, 2007). La science du *caring* honore également les valeurs de bien-être, de compassion, de paix, de responsabilité, de développement optimal de l'humain ainsi que d'humilité (Watson, 2008a). L'intégration d'une telle vision des soins, dans la pratique infirmière, limiterait possiblement des situations d'injustice sociale envers les populations en situation de vulnérabilité (Watson, 2008b), dont la clientèle ayant une DI. L'utilisation de ce cadre théorique complètera la définition conceptuelle de la DD pour l'élaboration des outils de collecte des données et pour l'analyse des données. Plus particulièrement, la théorie du *Human Caring* de Watson (2012) servira à documenter les attitudes et les comportements infirmiers nécessaires à la DD présents dans l'élaboration de la grille d'observation et qui sont plus difficiles à saisir en entrevue. Elle permettra aussi de mieux comprendre l'expérience de soins autant par l'infirmière que pour le patient-famille ainsi que les valeurs qui sous-tendent l'approche humaniste incontournable à la DD. De ce fait, l'implication de cette théorie infirmière apparaît donc pertinente à cette présence étude.

TROISIÈME CHAPITRE - OBJECTIFS DE RECHERCHE

Ce mémoire repose sur une étude de cas réalisée dans le but de décrire l'expérience de DD vécue par les patients et leur famille ainsi que l'expérience de DD pratiquée par des infirmières et par des gestionnaires œuvrant en contexte hospitalier dans un département de médecine générale.

Voici les objectifs spécifiques qui en découlent :

1. Décrire l'expérience de patients adultes ayant une DI et leur famille dans la défense de leurs droits pratiquée par l'infirmière en milieu hospitalier.
2. Décrire l'expérience d'infirmières et de gestionnaires œuvrant en milieu hospitalier dans la DD de la clientèle adulte ayant une DI et sa famille.

QUATRIÈME CHAPITRE – MÉTHODOLOGIE

1. DEVIS

Afin de répondre aux objectifs de recherche, une approche qualitative fut privilégiée. Le devis de recherche retenu est l'étude de cas unique de type instrumental. Puisqu'il y a peu d'études recensées sur le sujet, l'approche qualitative a été choisie afin de mieux explorer le sujet et de contribuer à l'avancement des connaissances dans ce domaine. De plus, le choix de l'approche qualitative repose sur le fait qu'elle :

Est souple dans la construction progressive de l'objet d'étude et elle s'ajuste aux caractéristiques et à la complexité des phénomènes humains et sociaux. Elle s'intéresse à la complexité et met en valeur la subjectivité des chercheurs et des sujets, elle combine plusieurs techniques de collecte et d'analyse des données, elle est ouverte au monde de l'expérience, de la culture et du vécu, elle valorise l'exploration inductive et elle élabore une connaissance holistique de la réalité. (Anadón, 2006, p.23)

L'étude de cas a été retenue dans le but d'obtenir une compréhension approfondie d'un phénomène complexe, tout en tenant compte de son contexte réel ainsi que de ses multiples facettes (Crowe, Cresswell, Robertson, Huby, Avery et Sheikh, 2011). Ce devis repose sur une approche flexible et interprétative pour parvenir à une compréhension partagée des différentes perspectives possibles (Rosenberg et Yates, 2007). Dans notre recherche, l'étude de cas choisie est de type instrumental, dans le but d'obtenir une compréhension plus générale du phénomène en question, qui peut être vécu dans d'autres situations possibles (Stake, 1995). En d'autres termes, cela signifie que ce cas n'est pas isolé puisque d'autres personnes ayant une DI peuvent être hospitalisées sur une unité de soins. L'étude de cas donne de l'importance au contexte social, ce qui est primordial pour bien saisir les problèmes vécus par la clientèle déficiente intellectuellement. Ce devis permet de prendre conscience des interactions possibles entre le cas et son contexte (Stake, 1995), et donc, de mieux saisir le contexte des soins lors d'un épisode d'hospitalisation vécu par cette clientèle et ses proches, ce qui peut influencer considérablement cette pratique de DD. Puisqu'à notre connaissance, peu d'études

antérieures utilisent ce type de devis pour étudier ce sujet et qu'il permet une perspective holistique du phénomène en question (Gagnon, 2012), il nous semblait essentiel de privilégier celui-ci pour ainsi parvenir à décrire les expériences des divers acteurs clés entourant cette pratique de DD, ainsi que pour s'assurer de bien saisir tout le contexte organisationnel entourant cette pratique.

2. POPULATION À L'ÉTUDE

Dans une étude de cas, il est primordial de bien cerner les dimensions qui caractérisent le cas (Crowe et al., 2011). Il s'agit ici de l'unité de médecine d'un centre hospitalier de la région de l'Estrie. À la suite d'un contact avec une responsable de cette unité, nous avons pu obtenir une description plus détaillée de l'unité de soins. Le Tableau 1, à la page suivante, synthétise les principales caractéristiques de l'unité de soins. Plus exactement, elle a une capacité de 40 lits accueillant des patients hospitalisés en médecine spécialisée. Cette unité admet notamment la clientèle ayant une DI. Lors du recrutement, le personnel comprenait seize (16) infirmières détentrices d'un poste régulier dont certaines étaient aussi assistantes-infirmières-chefs. On y retrouvait également des infirmières provenant des équipes volantes qui y travaillent occasionnellement. Un total de trois (3) gestionnaires s'y retrouvait, dont une conseillère-cadre clinique, une autre qui œuvre sur le plan administratif ainsi qu'une dernière qui travaille à la formation du personnel infirmier. L'unité de soins se divise en deux volets. Le premier est réservé aux hospitalisations en médecine familiale et médecine interne, où la clientèle ayant une DI est hospitalisée fréquemment. L'autre volet est destiné à une clientèle gériatrique. Les gestionnaires sont les mêmes pour les deux volets. Mentionnons également que la plupart des infirmières qui y travaillent sont aussi formées pour intervenir dans les deux sections de l'unité de soins.

Tableau 1
Caractéristiques de l'unité de soins

Section médecine générale	Nombre d'infirmières de jour	5, dont 2 assistantes
	Nombre d'infirmières de soir	4, dont 2 assistantes
	Nombre d'infirmières de nuit	4, dont 2 assistantes
	Nombre de lits	27 lits
Section gériatrique	Nombre d'infirmières	3 assistantes
	Nombre de lits	13 lits
Ensemble de l'unité	Nombre d'infirmières total	16 infirmières
	Nombre de gestionnaires	3 gestionnaires
	Nombre total de lit	Capacité de 40 lits

3. ÉCHANTILLON

Pour répondre aux objectifs de l'étude de cas, notre échantillon a inclus deux populations distinctes. Cette composition a permis d'obtenir une vision plus complète et plus approfondie du phénomène en question. La première population était la clientèle ayant une DI et sa famille. L'échantillon est composé de patients adultes âgés entre 18 à 75 ans, ayant une DI et regroupant tous les niveaux, c'est-à-dire de niveau léger à profond, qui ont été hospitalisés à l'unité et de leurs proches. Pour une question de faisabilité, l'étendue de la tranche d'âge et l'intégration de tous les niveaux de DI ont constitué des enjeux importants pour la sélection des critères d'inclusion de cette population et ont favorisé le recrutement. La deuxième population visée par notre étude de cas correspondait aux infirmières et gestionnaires du département de médecine générale.

Le choix d'un département de médecine générale dépendait de plusieurs facteurs. Premièrement, il était primordial d'effectuer la recherche en contexte hospitalier, car la vulnérabilité de cette population augmente selon le contexte organisationnel qui entraîne un nombre plus important d'enjeux éthiques. À celui-ci, mentionnons également que le choix d'un département de médecine générale s'est fait aussi en raison d'une présence plus fréquente de cette clientèle à ce département, comparativement aux autres départements de soins hospitaliers. Il est important de noter que les objectifs de la recherche ne ciblaient pas une spécialité telle que les

soins critiques ou les soins chirurgicaux, qui eux, peuvent influencer différemment la pratique de DD. La médecine générale fournit des motifs d'hospitalisation et des conditions de santé plus courants et stables pour pouvoir procéder au recrutement et au déroulement de l'étude qu'un département de soins critiques. Enfin, le nombre de patients hospitalisés dans ces départements et le roulement du personnel potentialisent le risque d'enjeux éthiques vécus par la clientèle ayant une DI et leur famille et répond pertinemment aux objectifs de recherche visés.

3.1 Échantillonnage

L'échantillonnage s'est fait par choix raisonné. Il constitue ce qui est généralement accepté dans une approche par étude de cas (Corbière et Larivière, 2014). La représentativité du cas sélectionné a été assurée par les critères d'inclusion et d'exclusion établis par les chercheurs (Crowe et al, 2011). Pour Corbière et Larivière (2014), « l'échantillon raisonné permet le recrutement de participants pertinents au phénomène à l'étude, à partir desquels il sera possible d'en avoir une compréhension plus approfondie » (p.81). Puisque, généralement, cette clientèle n'est pas facilement accessible, comparativement à la population générale et que le contexte de médecine générale établi dans cette étude limite la sélection des participants, ce choix méthodologique d'échantillonnage a permis un recrutement plus réaliste des participants.

3.2 Taille de l'échantillon et critères d'inclusion/exclusion

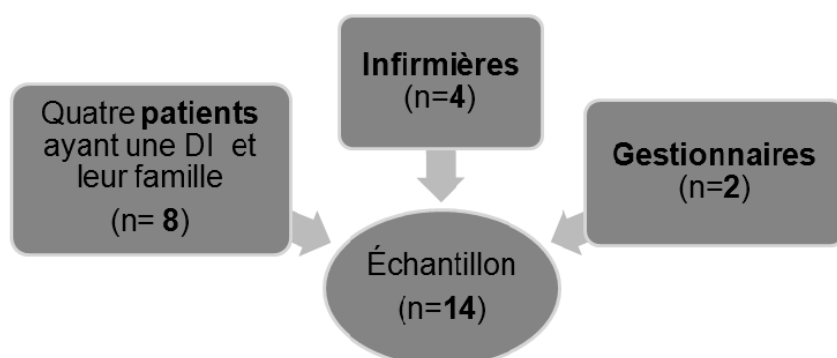
L'échantillon final de notre étude (voir Figure 1) était de quatorze (14) participants. En ce qui a trait à l'effectif infirmier, l'échantillon est composé d'infirmières (n=4) qui soignaient ce type de clientèle et de gestionnaires (n=2) responsables du département. Le recrutement a priorisé les quarts de travail de jour et de soir, car les infirmières ont des contacts plus réguliers avec les membres de la famille plutôt que celles qui œuvrent sur le quart de travail de nuit. Du côté des participants patients et leur famille, l'échantillon comprenait des patients (n=4) d'âge

adulte, entre 18 et 75 ans, ayant une DI de niveau léger à profond, hospitalisés dans les trois derniers mois ainsi que leurs proches/famille ($n=4$). Pour les membres de la famille, ils ont été invités à se joindre à l'étude s'ils avaient démontré une certaine implication dans les soins lors d'une hospitalisation récente. Par implication, nous entendons que la famille démontre un intérêt ou une présence significative durant la période d'hospitalisation, soit par l'aide apportée à l'équipe soignante, la transmission d'information sur la personne ayant une DI à l'équipe soignante, ou encore l'accompagnement de la personne ayant une DI. Bref, même si l'implication paraissait minime pour l'équipe soignante, elle a tout de même été considérée, car elle peut être significative sur le plan de la DD.

Au départ, la taille de l'échantillon visée était de 15 participants. Ce choix de taille de l'échantillon initial reposait sur la représentativité du cas unique étudié à savoir, (1) les gestionnaires disponibles sur l'unité de soins, (2) les infirmières soignantes acceptant de participer à notre étude et (3) les patients hospitalisés sur l'unité et leur famille au moment du recrutement qui acceptaient de participer (Corbière et Larivière, 2014). Au fil des entrevues réalisées auprès de ces divers types de participants, nous avons constaté une redondance dans les données laquelle nous a conduit à décider de cesser le recrutement. Il s'avère que la représentativité de notre échantillon de notre étude demeure largement appuyée par de nombreux écrits qui soulèvent que l'échantillonnage des études de cas unique doit témoigner de l'unicité de ce cas et représenter le contexte réel de ce cas choisi, sans toutefois préciser un nombre idéal de participants à atteindre (Corbière et Larivière, 2014; Crowe et al., 2011; Ishak et Abu Bakar, 2014; Sandelowski, 2011). Finalement, cette taille d'échantillon a été suffisante, compte tenu de l'approche qualitative qui permet de décrire le cas en profondeur (McGloin, 2008; Sandelowski, 2011; Stake, 1995).

Figure 1

Résumé de l'échantillon



Plusieurs critères d'inclusion ont été utilisés pour encadrer le recrutement des patients-familles, infirmières et gestionnaires. Pour les patients, les critères d'inclusion étaient d'avoir été ou d'être hospitalisés au département de médecine générale, d'avoir un diagnostic de DI, de légère à profonde, inscrit au dossier et rapporté par l'assistante infirmière, d'être âgés de 18 à 75 ans, d'être en mesure de se souvenir d'un épisode d'hospitalisation antérieure, survenu au cours des trois derniers mois. Quant à la famille ou aux proches, ils devaient être présents auprès du patient ou donner de l'information à l'équipe soignante ou s'impliquer dans les soins. L'unique critère d'exclusion a été l'instabilité de la condition physique ou mentale lors de l'hospitalisation du patient. Ce critère a été évalué avec l'aide de l'assistante-infirmière-chef sur place. En ce qui a trait aux critères d'inclusion des infirmières, elles devaient travailler dans le département de médecine générale ciblé par la présente étude. Elles devaient avoir soigné ce type de clientèle au cours des trois derniers mois et posséder un minimum d'un an d'expérience comme infirmière auprès de cette clientèle. Finalement, pour les gestionnaires, elles devaient aussi travailler dans le même département de médecine générale.

3.3 Recrutement des sujets

Le recrutement a été effectué par le biais de la publicité et par référence. Le premier moyen de recrutement a été effectué à l'aide d'affiches installées dans les corridors ou sur les tableaux d'affichage de l'unité de soins. Des feuillets explicatifs

(Annexe 1) ont été déposés près de ces affiches (Annexe 2) pour que les personnes intéressées puissent être informées et contacter au besoin l'étudiante-chercheuse. Pour assurer un consentement libre et éclairé, une période de réflexion d'environ 24 heures avant la signature a été respectée pour les participants potentiels. Lorsqu'une personne démontrait un intérêt au projet, une rencontre était planifiée avec l'étudiante-chercheuse pour expliquer l'étude, remettre le formulaire de consentement, répondre aux questions et signer le formulaire par la suite lorsqu'elle serait prête.

Le deuxième moyen de recrutement retenu était par référence des assistantes-infirmières-chefs de jour du département de médecine générale visé. Avant de commencer le recrutement, une rencontre a eu lieu avec les assistantes-infirmières-chefs et les infirmières pour leur expliquer l'étude ainsi que les critères d'inclusion et d'exclusion. Cette rencontre d'information a eu lieu au début de l'étude et a été prévue à un moment opportun afin que la majorité de l'équipe soignante puisse être présente. Des feuillets explicatifs étaient disponibles au département pour une consultation par les assistantes-infirmières-chefs et les patients, au besoin. Lorsque les assistantes-infirmières-chefs ayant l'accès aux dossiers des clients constataient qu'il y avait un patient ayant une DI hospitalisé au département, elles nous informaient de leur présence. Un appel téléphonique quotidien par l'étudiante-chercheuse était logé à l'assistante-infirmière présente à l'unité pour s'informer de la présence – ou non – d'un patient ayant une DI. Lors de la confirmation d'une telle présence et selon leurs préférences, un premier contact était établi par téléphone ou par une rencontre directement au département avec l'étudiante-chercheuse. À l'aide du feuillet explicatif et d'un consentement imagé (Annexe 3), cette rencontre a permis d'expliquer le déroulement de la recherche aux participants et la nature de leur participation. Un délai de réflexion était alors proposé et une deuxième rencontre pour la signature du formulaire était prévue s'ils se montraient toujours intéressés. La durée totale du recrutement a été d'un peu plus de 1 an, soit de septembre 2015 à août 2016, en raison de multiples difficultés rencontrées qui seront discutées plus loin.

4. MÉTHODE DE COLLECTE DES DONNÉES

La collecte des données comptait quatre méthodes : l'observation non participante, l'entrevue individuelle semi-dirigée, l'entrevue de groupe focalisé ainsi que la tenue d'un journal de bord. Le choix de l'observation non participante, comme première méthode, repose sur le fait qu'elle limite le biais possible de désirabilité sociale et le biais induit potentiellement par le chercheur lors des entrevues. Les observations permettent également de situer le contexte et d'en saisir le déroulement réel. Elles mettent aussi en situation des éléments qui sont ensuite mentionnés en entrevue et amènent une meilleure compréhension du phénomène. Ainsi, l'observation non participante permet au chercheur de s'immerger dans la complexité du cas en question (Stake, 1995). Le fait de privilégier cette méthode de collecte des données assure une meilleure crédibilité et une plus grande fiabilité à l'étude (Laperrière, 1997). Dans cette recherche, l'observation non participante s'est déroulée lors de quatre périodes d'interventions infirmières au chevet de patients ayant une DI et qui avaient consenti préalablement. Ces observations se sont appuyées sur une grille que nous avons développée à partir des deux cadres conceptuels retenus, la théorie de la DD de Bu et Jezewski (2007) et la théorie du *Human Caring* de Watson (2012) (Annexe 4). Ces périodes d'observation non participante se sont déroulées avant les entrevues, pour permettre d'interroger les participants sur certains éléments observés et pour ensuite les approfondir lors ces entrevues. Une possibilité de participer uniquement aux observations était aussi offerte aux participants dans les différentes versions des formulaires de consentement.

La deuxième méthode employée était l'entrevue semi-dirigée. Elle constitue un moyen reconnu permettant l'approfondissement des thèmes abordés lors d'un échange formel. Son choix repose sur la découverte de plusieurs réalités possibles (Stake, 1995) menant donc à la recherche de sens et d'expériences qui peuvent être vécues de façon unique par les participants. Une entrevue semi-dirigée a été réalisée individuellement avec chaque infirmière et gestionnaire participant à l'étude. Pour la

personne ayant une DI et sa famille, les entrevues semi-dirigées pouvaient se faire de façon individuelle ou de groupe avec des membres de la famille l'accompagnant. L'entrevue de groupe, incluant le patient-famille, a été favorisée pour un motif de faisabilité. En effet, il est plus facile pour le patient de s'exprimer lorsqu'il est entouré de ses proches et lorsqu'il y a une notion qui est moins bien comprise par l'interviewer, il est possible pour la famille de l'expliquer au besoin. Par ailleurs, si la personne avait une DI de sévère à profonde, l'entrevue de groupe était alors menée davantage auprès de la famille. Enfin, trois entrevues ont été menées individuellement ou en groupe, en incluant la personne ayant une DI et sa famille. Toutes les entrevues ont été enregistrées en format audionumérique avec le consentement préalable des participants. Ces entrevues se sont déroulées avec un guide d'entrevue semi-structuré, développé préalablement à l'aide de thèmes dégagés dans la recension des écrits. Nous avons également le souci de recueillir des thèmes émergents, au fil des entrevues, tout en gardant un fil conducteur par le biais de ces guides d'entrevues (voir Annexes 5, 6, 7). Lors des entrevues, une certaine souplesse a été également de mise et a permis de faire émerger de nouvelles notions.

Finalement, à la suite de l'analyse et de l'interprétation des entrevues semi-dirigées, un groupe de discussion focalisé auprès des infirmières et des gestionnaires concluait la collecte des données. Le groupe de discussion focalisé « consiste en ce que le chercheur utilise explicitement l'interaction entre les participants, à la fois comme moyen de collecte de données et comme point de focalisation dans l'analyse [...] afin de relever les principaux messages clés émis » (Corbière et Larivière, 2014, p.258). Cette méthode de collecte privilégie une « compréhension riche et approfondie de l'expérience et des croyances des participants [...] De même, en ce qui concerne les comportements complexes et multifactoriels, la richesse d'une discussion de groupe permet d'en explorer les motivations, le comment et le pourquoi, de même que les divergences. » (Corbière et Larivière, 2014, p.258-259) Le guide d'entrevue pour le groupe de discussion focalisé (Annexe 9) a été construit à partir des catégories émergentes provenant des entrevues semi-dirigées et a permis de les approfondir. L'entrevue de groupe était animée par l'étudiante-chercheuse et

observée par une directrice de recherche. Cette entrevue a été enregistrée afin de la transcrire et des notes d'observation ont été prises également.

La tenue d'un journal de bord par l'étudiante-chercheuse tout au long du processus de la recherche lui a permis de documenter les décisions prises au fil de l'étude ainsi que d'y noter les présuppositions influençant sa réflexion. Pour Baribeau (2005), le journal de bord est décrit comme :

« des activités méthodiques de consignment de traces écrites, laissées par un chercheur, dont le contenu concerne la narration d'événements (au sens très large; les événements peuvent concerner des idées, des émotions, des pensées, des décisions, des faits, des citations ou des extraits de lecture, des descriptions de choses vues ou de paroles entendues) contextualisés (le temps, les personnes, les lieux, l'argumentation) dont le but est de se souvenir des événements, d'établir un dialogue entre les données et le chercheur à la fois comme observateur et comme analyste et qui permettent au chercheur de se regarder soi-même comme un autre » (p.111-112).

Cette méthode assure une plus grande crédibilité et fiabilité à l'étude (Laperrière, 1997; Miles et Huberman, 2003).

Le fait d'avoir utilisé quatre méthodes de collecte de données a permis une triangulation des données, augmentant par le fait même la rigueur des données recueillies (Crowe et al., 2011). Selon Alexandre (2013), « le recours à de multiples sources de données permet des mesures diversifiées du même phénomène. Ce choix méthodologique se révèle en accord avec les écrits qui précisent que la combinaison de plusieurs sources de données favorise l'émergence de différentes facettes du cas permettant de corroborer ou encore d'aborder différentes questions. » (p.34) La collecte des données a commencé par l'observation et s'est terminée avec les entrevues individuelles et les groupes de discussion. Cette séquence de collecte des données a favorisé des pistes de discussion ou d'approfondissement des éléments observés, c'est-à-dire que certaines données d'observation ont été reprises durant les entrevues individuelles et de groupe. Finalement, la collecte des données ainsi que l'analyse et l'interprétation des données ont été effectuées de façon itérative, permettant un aller-retour constant entre la collecte et l'analyse des données. Ce processus itératif a également permis d'apporter certaines nuances au besoin durant la collecte des données et assure la saturation des données et des catégories (Crowe et al., 2011).

5. CONSIDÉRATIONS ÉTHIQUES

Pour mener cette étude, l'approbation éthique a été obtenue (Annexe 8) par le Comité d'éthique de la recherche sur l'humain du Centre intégré universitaire de santé et de services sociaux de l'Estrie - Centre hospitalier universitaire de Sherbrooke (CIUSSS de l'Estrie-CHUS). Le choix d'une clientèle en situation de vulnérabilité complexifie le déroulement du processus de consentement (Giard, 2009; Taua, Neville et Hepworth, 2014). Pour illustrer ce point, le consentement a été signé par les représentants légaux inscrits au dossier des patients le cas échéant, mais le consentement des participants ayant une DI a été recherché tout de même en tout temps, respectant ainsi l'article 3.10 de l'EPTC 2 (Conseil de recherches en sciences humaines du Canada, Conseil de recherches en sciences naturelles et en génie du Canada et Instituts de recherche en santé du Canada, 2014). Aux moindres signes de refus manifestés verbalement ou physiquement de leur part, le recrutement ou la collecte des données devaient cesser. Durant la recherche, un seul refus a été comptabilisé lors du recrutement d'une patiente ayant une DI. Tout au long de l'étude, le caractère du consentement continu a été validé auprès des participants. La compréhension du but de l'étude ainsi que des conséquences possibles ont été validées. Les représentants légaux ont été impliqués en tout temps durant ce processus de consentement. L'utilisation d'un vocabulaire simple, l'utilisation d'illustrations, la présence d'une personne significative pour accompagner les personnes ayant une DI ainsi que la possibilité de s'exprimer et de poser des questions pour valider l'information ont été des moyens facilitant cette compréhension. L'utilisation d'un protocole imagé (voir l'Annexe 3) a été proposée, selon le choix des personnes ayant une DI, afin de faciliter leur compréhension de l'étude et du protocole écrit standard qui était aussi signé. De cette manière, le caractère à la fois libre et éclairé du consentement était assuré. Il est également important de souligner qu'en début de rencontre ou d'entrevue, il était rappelé de façon systématique à tous les participants qu'ils étaient libres de répondre ou non à

certaines des questions posées. Aucune compensation financière n'a été associée à la participation à cette étude. De plus, plusieurs versions du formulaire de consentement étaient disponibles selon la nature de la participation à laquelle le patient-famille acceptait de consentir, notamment une version pour seulement l'observation et une autre version comportant l'observation et l'entrevue. Ainsi, le recours à ces différentes versions du formulaire de consentement favorisait une décision libre respectant les préférences du patient-famille.

Le caractère confidentiel des données a été et sera respecté en tout temps. Le matériel audionumérique et les transcriptions ont été constamment mis sous clé dans un classeur, afin d'assurer la confidentialité des données anonymisées. En outre, les données seront conservées sous clé pendant une période minimale de 5 ans (IRSC, 2013). Finalement, les risques associés à la participation à cette étude ont été considérés comme minimaux, étant donné qu'il n'y a eu aucune intervention ou manipulation des chercheuses sur les participants.

6. DÉROULEMENT DE L'ÉTUDE

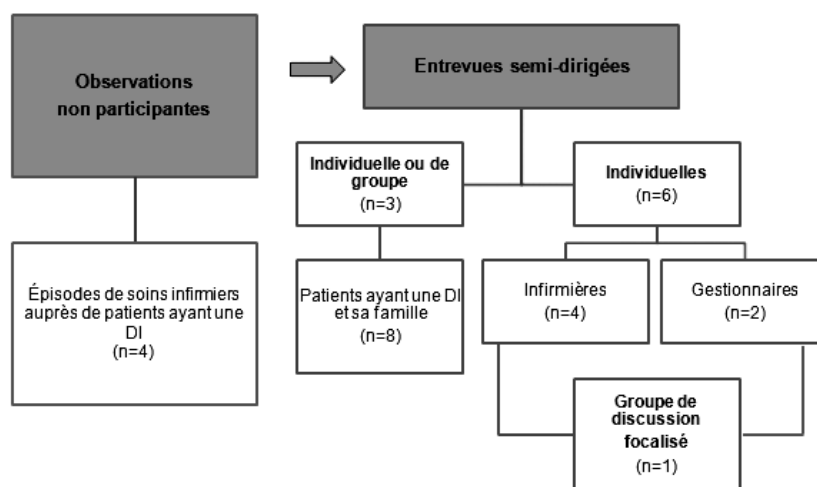
Le recrutement a commencé par un affichage et par des références des assistantes-infirmières-chefs du département de médecine générale visé. Lorsqu'il y avait un patient ayant une DI hospitalisé à l'unité de soins en question, le recrutement avait lieu auprès de celui-ci et sa famille ainsi qu'auprès des infirmières soignantes. Une fois la signature du consentement obtenue, la collecte des données débutait.

Des périodes d'observation non participante d'infirmières ont commencé, et ce, à quatre moments différents auprès de patients ayant une DI et leur famille. Ces observations visaient des soins infirmiers fournis directement à ces patients à l'unité de soins. La durée de ces observations variait en fonction de la nature des soins prodigués. Selon l'estimation, ces observations étaient d'une durée d'environ 30 minutes par infirmière.

Après ces périodes d'observation, des entrevues semi-dirigées individuelles auprès d'infirmières et de gestionnaires ont été réalisées. Les entrevues individuelles auprès d'infirmières ont été effectuées à la suite des observations non participante, soit dans la même journée ou dans les journées suivantes, le plus tôt possible, selon leur disponibilité. Cette séquence rapprochée était importante à respecter car « elle [permettait] de rendre visible l'invisible grâce à la description de ce que font les infirmières dans leur quotidien, lors de période d'observation de leur pratique ainsi que d'entrevue semi-structurée » (Guitard et Michaud, 2011, p.54). Une fois ces entrevues individuelles complétées et transcrites, les participants infirmières et gestionnaires étaient invités à prendre part à un groupe de discussion focalisé pour permettre de revenir sur les résultats et, au besoin, d'apporter des précisions.

À la suite des observations des participants patients et leur famille recevant les soins de l'infirmière, était complétée la collecte des données avec des entrevues de groupe ou individuelles, soit sur l'unité de soins ou à leur domicile après l'hospitalisation, selon leur préférence. Cette séquence du déroulement de la collecte des données est résumée à la Figure 2 de cette même page.

Figure 2
Résumé du déroulement de la collecte des données



7. ANALYSE DES DONNÉES

L'analyse des données a été conduite selon la méthode de Miles, Saldana et Huberman (2014) afin de parvenir à une catégorisation mixte des données. La catégorisation mixte comprend des catégories à la fois prédéterminées par un cadre théorique, tel que la théorie intermédiaire (Bu et Jezewski, 2007) et la théorie du *Human Caring* (Watson, 2012) utilisées dans cette étude ainsi que des catégories induites au fil de l'analyse (Miles et al., 2014). Elle a permis de cibler les unités de sens et d'en dégager les catégories émergentes. Dans une étude de cas instrumentale, où le cas sert à comprendre en profondeur le phénomène et ses interactions, le besoin de catégorisation est plus exigeant par sa complexité et la multiplicité des acteurs (Stake, 1995). Les étapes de ce processus d'analyse correspondent à la condensation des données, à leur présentation et à l'élaboration de conclusions et vérifications (Miles et al., 2014). Au départ, une grille d'analyse préliminaire a été conçue avec des catégories prédéterminées à l'aide de la littérature recensée et des deux cadres théoriques retenus. Ensuite, durant l'analyse itérative des entrevues, de nouvelles catégories émergentes ont enrichi cette grille. Un regroupement de ces catégories a permis l'émergence des codes. Ces codes avec leur description ont constitué le cahier de codes à la fin de l'analyse de toutes ces entrevues. Finalement, un regroupement de ces codes a été réalisé pour chaque objectif de recherche. La présentation de ces regroupements a été schématisée par des figures qui seront présentées dans la prochaine section des résultats de ce mémoire. Une revue des grilles d'observation a aussi servi à dégager de nouvelles catégories et à approfondir l'analyse des données. Les données qui ont émergé de ces observations ont permis « de mettre en évidence des comportements qui ne sont pas transmis verbalement par les infirmières » (Guitard et Michaud, 2011, p.55) et ont servi à l'approfondissement de l'analyse des données ressortant des entrevues semi-dirigées. Une méthode itérative a été privilégiée entre la collecte et l'analyse des données (Stake, 1995). Ce processus a permis de collecter les données et de les analyser au fur et à mesure. Un retour aux participants a été rendu possible par l'entrevue de groupe focalisée réalisée à la fin de la collecte des données auprès des infirmières et gestionnaires, afin de

confirmer leur interprétation. Une synthèse de l'analyse préliminaire était alors présentée aux participants infirmières et gestionnaires pour approfondir certains points (voir Annexe 10). Une réaction des participants était souhaitée en lien avec cette présentation des résultats préliminaires provenant de leurs entrevues individuelles ainsi que des entrevues avec les patients-familles et des observations complétées. Par contre, aucun retour aux participants patients-famille n'a été réalisé pour des questions de faisabilité étant donné les difficultés rencontrées à les rejoindre lors du recrutement. Un cocodage avec l'équipe de recherche a été réalisé sur 60 % des entrevues, assurant ainsi une plus grande crédibilité des résultats (Laperrière, 1997).

Une attention particulière a été portée aux résultats découlant de l'analyse des données pour préserver les multiples réalités ainsi que les points de vue contradictoires, différents ou semblables, des multiples acteurs composant le cas afin de bien saisir la complexité du phénomène à l'étude (Stake, 1995). Le cas est, en outre, rigoureusement décrit à travers la présentation des résultats, par le biais des différentes figures illustrant les résultats propres aux objectifs de recherche.

CINQUIÈME CHAPITRE - RÉSULTATS

Ce chapitre présente les résultats de notre étude. Dans un premier temps, le profil sociodémographique des participants est décrit. Ensuite, les résultats en lien avec l'expérience de la DD en contexte hospitalier vécue directement par les patients hospitalisés ayant une DI et leur famille sont présentés, puis celle des infirmières et des gestionnaires.

1. PROFIL SOCIODÉMOGRAPHIQUE DES PARTICIPANTS

Les participants à l'étude étaient tous d'origine canadienne-française et européenne et se répartissaient en 2 catégories soit : les patients/famille et les infirmières/gestionnaires. Les tableaux aux pages suivantes (Tableaux 2 et 3) présentent les caractéristiques de chacune de ces catégories. Une description plus détaillée suit.

En ce qui concerne la catégorie de participants patients-famille, l'échantillon de patients était composé de 3 hommes et 1 femme ayant été hospitalisés. Parmi ceux-ci, 2 patients avaient entre 18-40 ans, 1 patient entre 41-59 ans et 1 patient entre 60-75 ans. Les niveaux de DI variaient de DI légère (n=1) à DI grave (n=1) et DI profonde (n=2). Trois patients sur quatre étaient accompagnés de membres de leur famille au moment de l'hospitalisation, durant le recrutement et la collecte des données. Les liens familiaux avec les patients étaient, entre autres, la fratrie (sœurs) ainsi que le parent (mère). L'un des patients était accompagné d'une responsable de sa famille d'accueil. Les profils des patients participants ont été illustrés à l'aide de noms fictifs.

Tableau 2
Profil sociodémographique des participants patients-famille

Caractéristiques	Participants patients-famille (n=4 patients et 4 membres de la famille)
Sexe des patients	3 hommes 1 femme
Âge des patients	2 entre 18-40 ans 1 entre 41-59 ans 1 entre 60-75 ans
Niveau de DI des patients	1 léger 0 modéré 1 grave 2 profonds
Lien familial avec le patient	2 sœurs 1 mère 1 responsable de la famille d'accueil

La catégorie infirmières-gestionnaires est composée de quatre femmes et de deux hommes. Parmi ceux-ci, deux personnes avaient 30 ans et plus. Les autres participants étaient dans la tranche d'âge de 20 à 30 ans. À noter que tous possèdent une formation d'infirmières. Une seule a accompli une maîtrise en sciences infirmières et une autre a complété un baccalauréat en sciences infirmières. Les autres détiennent une technique en soins infirmiers de niveau collégial. Finalement, deux des participants recrutés ont suivi leur formation infirmière hors Québec et sont de nationalité européenne de langue française. La plupart des participants infirmières ayant accepté de participer au projet de recherche sont assez jeunes et pratiquent depuis moins de 10 ans. Deux infirmières seulement sont gestionnaires et ont plus de 10 ans d'expérience de pratique infirmière. Dans la composition de cet échantillon,

certaines caractéristiques, comme le peu d'expertise des infirmières et le recours à du personnel formé à l'extérieur du Québec pour combler la pénurie infirmière, représentent la précarité des équipes soignantes à l'unité de soins où s'est déroulé le projet de recherche. Cette fragilité notée dans la composition des équipes infirmières reflète le quotidien sur l'unité de soins durant le recrutement et la collecte des données. Cette réalité ainsi que ses impacts seront davantage documentés dans le chapitre présentant la discussion.

Tableau 3
Profil sociodémographique des participants infirmières-gestionnaires

Caractéristiques	Participants infirmières-gestionnaires (n= 4 infirmières et 2 gestionnaires)
Sexe	Femmes : 4 Hommes : 2
Âge	Moins de 30 ans : 4 Plus de 30 ans : 2
Niveau de scolarisation	Maîtrise : 1 Baccalauréat : 1 Technique (DEC) : 2 Formation hors Québec : 2
Expérience de pratique infirmière	1-10 ans : 4 10 ans ou plus : 2

2. PRÉSENTATION DES RÉSULTATS

Les résultats de cette section sont présentés par objectifs de recherche. À chaque objectif, une figure présente le grand thème associé, les thèmes ainsi que les sous-thèmes qui s'y rattachent. Il est important de saisir l'interrelation étroite entre les sous-thèmes, les thèmes et le grand thème. Même si la présentation des figures

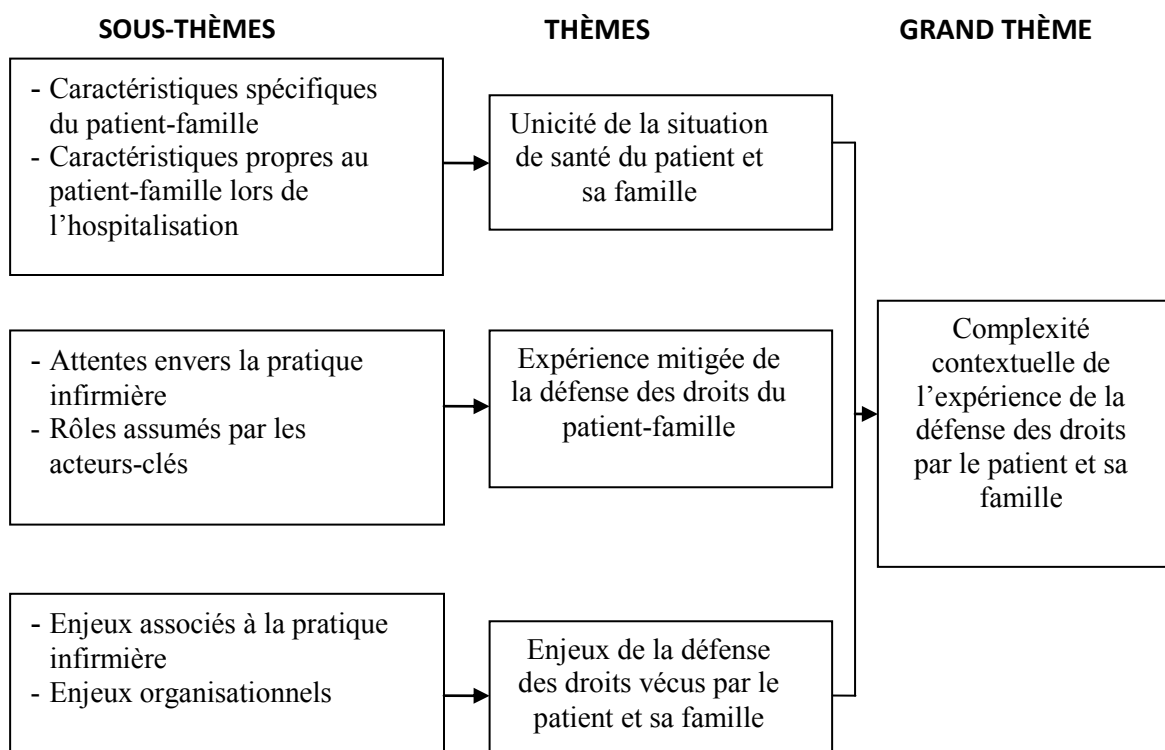
semble linéaire, tous les sous-thèmes se rattachent aux thèmes et ces derniers se lient au grand thème. Chaque grand thème synthétise les thèmes sélectionnés, en lien avec l'expérience de DD vécue par chacun des acteurs clés. Plus loin dans ce même chapitre, d'autres figures (Figures 6 et 7) illustrent les résultats de l'entrevue de groupe et une synthèse des enjeux éthiques vécus par l'ensemble des participants.

2.1 L'expérience de défense des droits du patient-famille

Les résultats reliés au premier objectif (Figure 3) visaient à décrire l'expérience de patients adultes ayant une DI et de leur famille dans la défense de ses droits pratiquée par l'infirmière en milieu hospitalier. Cette expérience montre une **complexité contextuelle de la défense des droits par le patient-famille**. Ce grand thème regroupe trois thèmes qui sont : l'unicité de la situation de santé du patient-famille; l'expérience mitigée de la DD du patient-famille et finalement, les enjeux de la DD vécus par le patient-famille. Ces thèmes démontrent la complexité du contexte qui influence fortement la DD, dont la situation unique du patient et celle de sa famille. Cette complexité mitige donc cette expérience, et ce faisant, il en découle de multiples enjeux.

Figure 3

Synthèse des résultats associés à l'expérience de défense des droits du patient-famille



Unicité de la situation de santé du patient-famille

L'unicité de la situation de santé du patient-famille s'explique entre autres par les **caractéristiques spécifiques du patient-famille**. Ces caractéristiques spécifiques incluent autant l'expérience de santé du patient et de sa famille, que ses relations familiales et son milieu de vie, et ce, dans son contexte de vie courant excluant l'épisode de soins hospitaliers. En ce qui a trait à l'expérience de santé, elle se compose des antécédents de santé, des comportements, de la gravité des déficits, des épisodes antérieurs d'hospitalisation et de soins de santé reçus, etc. Dans les antécédents de santé, les patients peuvent être déjà connus pour certains problèmes de santé pour lesquels des soins sont déjà offerts, par exemple : « Tristan est gavé depuis un an et demi » (mère de Tristan, 1¹) ou « [...] parce qu'elle est épileptique » (sœur de Jacqueline, 1080-1081). Le niveau d'autonomie ainsi que la gravité des déficits déjà présents teintent aussi la situation de santé de la personne et est variable d'un patient à l'autre. Ayant déjà des antécédents médicaux, ces patients ont déjà vécu une ou plusieurs expériences de soins dans un contexte communautaire ou hospitalier. Certaines caractéristiques sont spécifiques aux comportements personnels, par exemple, certains patients vont faire preuve de mutisme, d'autres deviennent plus agités. Les proches de ces patients savent reconnaître ce genre de comportement habituel et le distinguer d'un comportement inhabituel, afin de cerner une anormalité : « Tristan se plaint, c'est rare qu'il se plaint. La semaine passée, je l'ai vu pleurer. Il ne pleure jamais » (mère de Tristan, 99-101). Dans l'exemple qui suit, on peut aussi constater une forme de comportement spécifique du patient face à certaines émotions ressenties : « Des fois, il se mord Tristan. [...] C'est parce que [...] c'est comme, s'il est perturbé. On va le déplacer, on va faire telle affaire... Ça va le perturber. Il va se mordre. » (mère de Tristan, 57-62) Le milieu de vie où demeure le patient peut être, notamment, au domicile auprès de sa famille, dans une famille d'accueil ou dans un centre d'hébergement de soins de longue durée. Par ailleurs, la gravité du niveau de DI et de l'état de santé de la personne influencent le choix du milieu de vie, par exemple : « C'est vrai que Tristan c'est un cas très lourd.

¹ Les chiffres ou les nombres indiqués à la suite de ces citations correspondent à une ou des lignes de verbatim provenant des entrevues transcrites et analysées.

Ça fait qu'il n'y pas grand monde qui sont capables de s'en occuper. C'est un cas d'hôpital. C'est pour ça qu'il est dans un CHSLD. » (mère de Tristan, 244-247) Certaines caractéristiques personnelles du patient ressortent et peuvent varier selon la gravité des déficits, par exemple sa capacité à communiquer : « [...] ils ne sont pas capables de s'exprimer. Ils ne sont pas capables de dire ce qu'ils ressentent. » (sœur de Jacqueline, patiente, 7-9) Selon la gravité des déficits, le besoin de DD peut varier en fonction des aptitudes du patient. La famille peut aussi tenter de combler ces déficits. La relation familiale dépend autant des qualités de la personne ayant une DI que de la qualité de la relation qu'elle partage avec son entourage. Les relations personnelles et familiales que partagent le patient et son entourage influencent sa santé. Dans cet exemple, la sœur de l'un des patients demeure avec lui et elle le soutient dans sa maladie : « En général, elle (ma sœur) m'encourage tout le temps. De prendre soin de moi, ma santé et sur mon diabète surtout. » (Bobby, patient, 708-710) Des qualités du patient et même de la famille colorent cette relation. Les valeurs personnelles du patient peuvent aussi influencer son expérience et le pousser à assumer davantage le rôle de DD lui-même : « Ça embarque dans ce qu'il n'aime pas. La restriction, de voir [...] l'injustice. Il déteste l'injustice. » (sœur de Bobby, patient, 306-308)

D'autre part, l'unicité de la situation de santé s'illustre également par les **caractéristiques propres au patient-famille lors de l'hospitalisation**, notamment les raisons d'admission à l'hôpital, la qualité du soutien offert par sa famille et son entourage ainsi que sa familiarité avec l'environnement. Les motifs d'admission à l'hôpital peuvent être variables et la gravité de la condition de santé peut modifier l'expérience qui y est associée.

[...] Il y a deux semaines, il a vomi. On ne sait pas pourquoi. Puis, il a fait une pneumonie aspirée. Ils l'ont trouvé et il était bleu. Ils l'ont rentré et ils l'ont gardé. [...] Après 2 jours, ils se sont aperçus que ça ne fonctionnait pas. Puis, il avait une fièvre qui persistait. Ça fait qu'ils ont décidé de l'hospitaliser. Depuis ce temps-là, il est ici. (mère de Tristan, 3-11)

Certains des participants ont séjourné aux soins intensifs avant d'être transférés à l'unité de soins de médecine générale où s'est déroulée l'étude. L'expérience de la DD des participants n'était pas la même aux soins intensifs qu'à l'unité de médecine

générale, car le contexte diffère grandement, étant donné l'organisation et l'environnement de soins qui y varient. Les raisons d'admission entraînent aussi une charge émotionnelle pour les proches des patients. Par exemple, de l'inquiétude et de la peur peuvent être ressenties par ces derniers :

[...] Quand [le responsable de sa famille d'accueil] a su qu'elle était rendue aux soins intensifs, il s'est mis à pleurer et il a dit : bien, voyons dont, ça ne se peut pas. Le lendemain, il marchait aux heures. Il passait en avant de sa chambre et il pleurait et il disait : bien voyons dont, ça ne se peut pas. (sœur de Jacqueline, 1159-1165)

La qualité du soutien offert par la famille s'explique notamment par l'implication des familles dans les soins durant l'épisode d'hospitalisation. Certaines familles peuvent rester jusqu'à vingt-quatre heures sur vingt-quatre auprès de leur proche, afin de s'assurer qu'il soit surveillé et confortable. La qualité du soutien s'explique aussi par le fait que les proches considèrent qu'ils sont les mieux placés pour aider l'équipe soignante, car ils connaissent bien le patient : « [...] on est là et je la connais. Elle ne dort pas beaucoup et elle va essayer de débarquer de son lit [...] pour sa sécurité, je reste ici. On est là pour la faire manger, parce qu'elle s'étouffe énormément. [...] on est ici pour elle. » (sœur de Jacqueline, patiente, 197-199) Les membres de cette famille étaient constamment au chevet de leur sœur, et ce, vingt-quatre heures sur vingt-quatre. Un relai était assuré entre les membres de cette famille. Sans être constamment au chevet de son proche lors de l'épisode d'hospitalisation, l'une des familles exprime qu'elle doit quand même être plus présente auprès de lui qu'habituellement : « C'est surtout que j'ai à me déplacer puis à être plus présente qu'au CHSLD. » (mère de Tristan, 21-23) L'une des familles démontrait moins d'implication directe lors de l'épisode hospitalier, c'est-à-dire qu'elle n'était pas au chevet du patient, mais téléphonait quand même à plusieurs reprises pour prendre des nouvelles. Il faut dire que ce dernier patient avait un niveau léger de DI et nécessitait possiblement moins de soutien en raison de ses capacités à communiquer.

Pour la familiarité avec l'environnement hospitalier, la plupart des patients ayant une DI ne sont pas très familiers avec l'unité de soins, incluant avec le

personnel soignant sur place, ainsi qu'avec les soins ou les examens qui leur sont offerts. Ce nouvel environnement peut créer une forme d'insécurité pour le patient et même pour sa famille : « C'est bien beau, mais quand tu arrives devant des examens et que tu ne sais pas ce qu'il va t'arriver. C'est insécurisant pour elle aussi. » (sœur de Jacqueline, patiente, 1199-1201) Le fait que le patient ait par ailleurs déjà été hospitalisé à cette même unité de soins permet à certains membres de l'équipe soignante d'être plus familiers avec le patient et cela favorise une meilleure prise en charge des soins : « Il y en a plusieurs qui le connaissent, [puisqu'il] a déjà été longtemps ici. Il a été 2 mois hospitalisé ici. » (mère de Tristan, patient, 34-37) Le patient peut aussi être plus réceptif à certains membres de l'équipe soignante qu'il connaît davantage et le laisser transparaître dans son comportement : « Mon fils reconnaît beaucoup la voix. Puis par les préposés qui s'en occupent, quand ils l'ont vu, ils les reconnaissent. Juste la manière qu'il agissait, je savais qu'il les avait reconnus. » (mère de Tristan, patient, 335-339) Le fait d'avoir été hospitalisé dans le passé peut aussi faire revivre des appréhensions envers l'épisode actuel de soins et rendre le patient encore plus anxieux dans cet environnement : « Bien à l'hôpital, oui je n'aime pas ça. Je n'aime pas aller à l'hôpital, mais en psychiatrie encore pire. » (Bobby, patient, 295-296)

En résumé, il faut savoir que cet ensemble de caractéristiques (propres au patient-famille et celles lors de l'hospitalisation) diffèrent grandement d'un patient-famille à un autre, ce qui démontre bien cette situation unique et subjective de l'expérience. Cette unicité de la situation de santé du patient-famille ne peut être généralisée à tous les autres patients-familles et doit être prise en considération dans l'expérience de la DD pratiquée par l'infirmière.

Expérience mitigée de la défense des droits du patient-famille

L'expérience mitigée de la DD du patient et de sa famille documente leurs **attentes envers la pratique infirmière** qui regroupent la qualité de l'approche et le rôle attendu de la DD. Il s'avère, cependant, qu'à partir de l'expérience de ces

patients, très peu de ces attentes sont vraisemblablement démontrées par les infirmières.

La qualité de l'approche attendue par le patient-famille envers l'infirmière inclut, notamment, son professionnalisme et les prérequis nécessaires pour assurer un rôle de DD. Pour le professionnalisme de l'infirmière, les patients-familles s'attendent à ce que l'infirmière donne des soins de qualité. Une attitude empreinte d'humanité de l'infirmière a été relevée comme étant essentielle auprès de cette clientèle :

[...] Je pense que le côté humain [...] est le plus important pour ces gens-là. C'est de montrer de l'intérêt puis leur démontrer que c'est du monde comme tout le monde. [...] C'est du monde normal, comme nous autres, sauf qu'ils sont différents. C'est juste ça, ils n'ont pas eu la chance d'être en santé. Ils sont malades, mais au moins ce sont des humains. Il faut les traiter comme des humains. (mère de Tristan, 380-388)

D'autres attitudes professionnelles étant des prérequis pour être en mesure de bien défendre les droits ont été nommées telles que l'attention, l'écoute, le souci, l'intérêt : « Ils vont te jaser en même temps [et] ils s'informent de Tristan. [...] En tout cas, moi je trouve que [ça démontre] un intérêt [et] un côté humain [...]. » (mère de Tristan, 125-132) Le fait d'aller chercher de l'information et de démontrer un intérêt réel pour les besoins du patient-famille a été apprécié dans l'approche des infirmières. Selon les participants, il est aussi important de s'intéresser au vécu du patient-famille et de leur faire préciser leurs attentes et d'en tenir compte dans la pratique professionnelle : « [Il faut qu'ils s'efforcent] d'essayer de comprendre [ce] que la cliente veut, c'est quoi son but et c'est quoi ses besoins [...]. » (sœur de Jacqueline, patiente, 880-887) La vocation et le dévouement ont aussi été mentionnés comme étant des qualités essentielles à détenir par l'infirmière. Ces qualités doivent transparaître dans les soins offerts et les démarquent dans leur approche.

Parmi les attentes formulées, le rôle attendu de l'infirmière a aussi été précisé en termes d'ajustement des soins, de continuité des soins et d'intermédiaire. Pour ce qui est de l'ajustement des soins, le fait d'adapter les soins en fonction des besoins du patient-famille semble primordial. L'approche

des infirmières doit être ajustée en fonction de la clientèle ayant une DI. Par exemple, lors d'un enseignement de départ, il faut prendre le temps d'adapter son langage et son matériel en fonction des déficits de la personne : « [L'infirmière] aurait pu prendre un petit 2 minutes puis m'expliquer un peu plus en détail. C'est parce que je suis visuel moi. » (Bobby, patient, 522-524) Étant donné la difficulté, parfois, de communiquer avec le patient, l'infirmière doit aussi changer son approche comparativement à sa clientèle habituelle, c'est-à-dire qu'« il faut qu'ils aient un peu la même approche qu'avec une personne qui fait de l'Alzheimer. [...] Il faut qu'il l'observe parce qu'il ne peut pas parler. » (sœur de Jacqueline, patiente, 1036-1039)

En ce qui a trait à la continuité des soins, la famille s'attend à ce que les soins se poursuivent sans interruption, et ce, même pendant les transferts entre départements ou même lors du congé médical : « Il me semble que le dossier doit suivre [...] Elle est supposée avoir des soins qui se prolongent. » (sœur de Jacqueline, patiente, 47-51) Dans ce rôle, l'infirmière doit également prendre le temps de discuter avec la famille pour récolter suffisamment d'informations par rapport au patient et mieux le connaître pour assurer un meilleur suivi : « Je pense que c'est en essayant de jaser avec [...] les parents, je pense [que c'est important] pour apprendre à connaître la personne. » (mère de Tristan, patient, 310-312) Dans ce rôle, la famille mentionne l'importance d'attirer le personnel soignant le plus expérimenté et qui en a déjà pris soin auprès de son proche.

Moi je pense que [...] ce qui serait l'idéal, c'est d'avoir les personnes qui sont habituées avec lui. Tu sais, celles qui sont sur l'étage puis qui l'ont vu puis qui le connaissent. [...] Ça pourrait être une amélioration. [...] J'ai des préposés qui sont ici, que quand ils arrivent, moi je sais que je n'ai rien à faire. Ils le connaissent. Je n'ai pas besoin de leur dire – ah fais attention à ci ou à ça. (mère de Tristan, patient, 319-328)

Ce rôle permet aussi de rassurer les patients-familles. Dans cet exemple, le fait d'attirer une infirmière qui connaît bien le patient et sa situation de santé permet de sécuriser le patient et la famille pendant l'épisode d'hospitalisation :

[...] Ça peut aider, comme dans d'autres situations où est-ce que ce sont des personnes handicapées qui ne peuvent pas parler et qui sont habituées avec

ce personnel. Puis, je pense que ça sécurise les [...] personnes handicapées parce qu'ils les connaissent. (mère de Tristan, patient, 329-334)

Dans ce rôle d'intermédiaire, l'infirmière devrait être en mesure de dénoncer des situations problématiques et de défendre le patient-famille. Dans ce genre de situation, le rôle d'intermédiaire du patient-famille représenté par l'infirmière peut se faire auprès de l'équipe soignante. Par leurs connaissances élaborées en matière de santé, elles sont bien placées pour assumer un tel rôle : « Si elles sont témoins [de quelque chose], moi je pense qu'elles devraient le dire, c'est sûr. Et parce qu'elles peuvent voir des choses que nous autres on ne peut pas. » (mère de Tristan, patient, 270-273)

Finalement, l'expérience mitigée de la DD du patient-famille évoque également les **rôles assumés par les acteurs clés**. Ce sous-thème se compose des rôles assumés par l'infirmière, par le patient lui-même, par la famille ainsi que par d'autres acteurs clés. Parmi les rôles attendus de la DD de la part de l'infirmière, peu d'entre eux sont réellement expérimentés par le patient-famille. Malgré ces rôles peu assumés par les infirmières, certains ont quand même été mentionnés par les patients-familles. À ce titre, certaines interventions ont été réalisées pour ajuster les soins en fonction des besoins spécifiques du patient suivant : « Bien les infirmières ou les préposés vont prendre des initiatives pour [...] améliorer son état. Ils ont changé le matelas [...] » (mère de Tristan, patient, 249-253). Dans ce même ordre d'idées, le prochain exemple démontre que l'infirmière a aussi ajusté ses soins pour avoir une meilleure collaboration de la patiente par le moyen suivant :

Il y en avait une infirmière qui connaissait la trisomie 21 parce qu'elle avait [...] son neveu [qui l'avait aussi]. Ça fait qu'elle était plus en mesure de la comprendre et de savoir ce qu'elle voulait. Puis, elle était même allée au département [de pédiatrie] pour aller lui chercher une poupée et un toutou. Elle la connaissait plus. (sœur de Jacqueline, patiente, 820-826)

La famille a réussi à percevoir que, par l'expérience personnelle de l'infirmière, elle assumait davantage ce rôle de DD auprès de cette clientèle. Il est à noter que cette expérience personnelle de l'infirmière sera davantage décrite plus loin dans la section des résultats propres à l'infirmière.

Or, les rôles de DD peu assumés par l'infirmière entraînent d'autres acteurs clés à prendre la relève et à défendre les droits des patients. Parmi ces rôles assumés par les acteurs clés, on compte le patient lui-même qui fait preuve de *self-advocacy*, signifiant qu'il est en mesure de défendre ses droits lui-même, selon les situations rencontrées. Ce rôle est possible lorsque le patient possède suffisamment de capacités communicationnelles reliées à son niveau de DI. L'exemple suivant montre que le patient ayant une DI légère a été capable de dénoncer une situation difficile survenue durant son hospitalisation. Le patient en question était porteur d'une sonde urinaire et, à un certain moment, elle s'est bloquée et ne drainait plus. Cet épisode lui a occasionné un inconfort physique en raison d'un bloc vésical, ce qui signifie que la vessie se remplissait continuellement sans pouvoir se vider à travers la sonde en place. Il a donc dit : « Tu vois bien que ça ne passe plus là, ça fait mal là! La vessie était pleine. [...] Ça fait que je lui demandé... Je lui ai dit à 3 reprises de me l'enlever ou bien que ça serait moi qui l'enlèverais [...] » (Bobby, patient, 32-36). Bien qu'il ait été capable de signaler sa douleur, il a dû attendre près de deux heures avant qu'une intervention efficace soit effectuée par l'infirmière responsable pour le soulager de cet inconfort.

Cependant, les principaux acteurs clés qui ont assumé ce rôle de DD sont les membres de la famille du patient. Ce sont eux, la plupart du temps, qui voyaient au bien-être de leur proche. Ce rôle est surtout assumé par les familles des patients qui ont des capacités plus limitées pour communiquer et qui ont reçu un bon soutien lors de l'hospitalisation, en étant présents au chevet de leur proche. Certaines familles ont été beaucoup impliquées lors de l'hospitalisation dû à un manque de confiance envers l'équipe soignante : « [...] parce que tu es là et tu t'en occupes tellement que tu te dis : regarde, moi je vais prendre la place si eux-autres ils ne sont pas capables. » (sœur de Jacqueline, patiente, 713-716) En effet, cette famille était constamment au chevet de leur sœur et a défendu ses droits dans plusieurs situations. Les familles se montrent protectrices de leur proche :

J'ai dit : c'est écrit dans le dossier de la faire manger très lentement. Elle a dit : ah bien, je ne le sais pas moi. [Je lui ai dit :] Bien, il est où le dossier?

Lisez-le. Donc, si on n'avait pas été là pour la faire dîner, qu'est-ce qui serait arrivé? [...] c'est comme ça qu'elle fait des pneumonies! Par aspiration parce qu'elle s'étouffe [...] Le docteur, lui [il dit :] Non, non ce n'est pas grave même si elle s'étouffe. On lui aide à tousser et elle va reprendre son souffle. [Je lui ai dit :] Non, non! Ce n'est pas de même que ça marche. Non, non. Je la connais assez. (sœur de Jacqueline, patiente, 793-803)

Un des rôles qu'assumait la famille dans cette situation est d'agir comme intermédiaire pour leur proche, c'est-à-dire de parler pour lui, car il était moins en mesure de le faire, en raison de ses capacités limitées à communiquer : « La semaine passée, je l'ai vu pleurer. Il ne pleure jamais. J'ai dit c'est parce qu'il a mal à quelque part. Puis là, [...] je l'ai dit au médecin puis même à l'infirmière. » (mère de Tristan, patient, 100-103) Par moment, la famille facilitait la communication auprès des membres du personnel :

Laissez faire, je vais lui demander moi. Et là, je lui disais : Jacqueline, as-tu des bobos? [...] Montre-le-moi! Où as-tu mal? C'est comme ça qu'il faut que tu lui parles. Pas des affaires avec des grandes phrases. Ce n'est pas le temps de faire une conversation avec elle. (sœur de Jacqueline, patiente, 299-305)

Dans leur rôle de DD, les familles favorisaient aussi une certaine autonomie de leur proche en démontrant ses capacités aux membres du personnel soignant pour qu'ils puissent s'en servir à leur tour dans les soins offerts. Finalement, dans certaines situations, ce sont les intervenants des familles d'accueil qui venaient assumer ce rôle lors de l'hospitalisation de la personne. Par exemple, ils pouvaient transmettre des informations ou des connaissances spécifiques au sujet du patient aux infirmières :

C'est la famille qui s'en est occupée. La famille d'accueil. Ils lui ont montré comment laver [la plaie. L'intervenante] lui a dit : non, non, non. Ça ne marche pas comme ça là. Allez me chercher une seringue, allez me chercher des gazes [...] Allez me chercher telle crème, et là, on va le mettre le bandage. [...] C'est eux-autres qui l'ont fait. (sœur de Jacqueline, patiente, 630-640)

Finalement, d'autres acteurs clés ont été mentionnés comme aidants lors de l'hospitalisation par le patient-famille, notamment, d'autres professionnels de la santé tels que les préposés aux bénéficiaires: « Les préposés! Ils sont merveilleux [...] Je ne dis pas que les infirmières ne le sont pas là, mais les préposés là, tu les

appelées et ils viennent tout de suite. Ils vont t'aider. Ils sont souriants [...] » (mère de Tristan, 85-90). Leur présence plus directe auprès des patients et des familles, comparativement aux infirmières sur cette unité de soins, peut amener cette proximité et cette réponse plus rapide à leurs besoins. Aussi, les préposés aux bénéficiaires sont capables d'agir comme intermédiaires et de parler pour le patient-famille à l'équipe de soins et rapporter un problème qu'ils ont relevé pour que des actions soient entreprises. D'autres professionnels de la santé ont été mentionnés, mais ce sont des professionnels souvent déjà impliqués dans le dossier du patient depuis plusieurs années et avec lesquels le patient et la famille ont développé une relation de confiance. Par exemple, le médecin de famille ou les médecins traitants qui les suivent depuis un certain temps: « Quand mon fils était plus jeune, [...] j'ai eu les meilleurs médecins que je ne pouvais pas avoir. Ils m'ont aidée beaucoup dans tous les milieux. [...] Non, vraiment j'ai eu des très bons médecins puis j'en ai encore aujourd'hui. » (mère de Tristan, patient, 184-191)

Enjeux de la défense des droits vécus par le patient-famille

Plusieurs enjeux de la DD vécus par le patient-famille ont été rapportés. Ces enjeux sont reliés à la pratique infirmière et à l'organisation des soins. Les **enjeux associés à la pratique infirmière** portent sur la qualité des soins, la collaboration dans les soins et l'engagement des infirmières.

La qualité des soins réfère à l'ajustement des soins offerts à cette clientèle, à l'équité des soins, aux besoins spécifiques de cette clientèle, au professionnalisme et aux compétences des soignants. L'enjeu d'ajustement des soins s'explique notamment par un manque de connaissances des besoins spécifiques de cette clientèle quant aux soins requis, de même qu'une forme de dépersonnalisation notée envers les patients et leurs familles. Par exemple, ce manque d'ajustement peut se traduire par un enseignement non adapté à la situation particulière du patient :

Non, je n'ai pas tout compris [...] au lieu de [...] garocher [les informations], peut-être s'asseoir un peu avec moi 5 ou 10 minutes puis de m'expliquer [...] un peu plus en détail. [...] Elle ne m'a pas rien expliqué du contenu ou du dépliant. (Bobby, patient, 519-534)

En raison de la présence de certains déficits cognitifs, certains facteurs doivent être pris en considération par l'infirmière, lors de son enseignement, pour qu'il soit adapté à la situation du patient. Dans le même ordre d'idées, l'une des familles a reçu l'enseignement lié au départ, lors du congé médical, dans le corridor, à l'extérieur de la chambre: « Moi, je ne comprends pas que le papier final de la sortie ne se donne pas dans la chambre. On ne fait pas ça à la porte du corridor devant tout le monde et dans le brouhaha. Des papiers, ça se prépare! » (sœur de Jacqueline, patiente, 985-988) Cette situation illustre bien ce manque d'ajustement dans les soins, car le contexte défavorable à l'enseignement de départ ne permettait pas une bonne compréhension par le patient-famille et le rendait même dépersonnalisé. Un enjeu relié à la confidentialité, considérée comme une norme déontologique, est aussi éprouvé dans cette situation. Il arrive aussi que la famille doive répéter constamment les mêmes informations aux infirmières ou aux membres de l'équipe soignante ou même, que les soignants aient tendance à agir de façon identique pour le même type de clientèle.

L'enjeu de l'équité des soins est un phénomène vécu par les familles dans les expériences de santé. En contexte hospitalier, par exemple, certaines caractéristiques relatives à la santé et propres au patient influencent les choix des médecins quant au niveau de soins offerts: « Encore là, ils disent qu'ils n'ont pas besoin d'investiguer. Ils se disent que c'est une vieille femme. Une vieille personne. » (sœur de Jacqueline, patiente, 1194-1196) Dans cette situation, à la suite de l'épisode de soins, l'un des médecins l'ayant soigné a dit aux membres de sa famille: « [qu'il] fallait que l'on change le [...] niveau de soins [...] parce qu'ils ne pourront plus investir sur elle comme ils ont fait. » (sœur de Jacqueline, patiente, 354-361) Il faut dire que cette patiente possédait un niveau d'autonomie adéquat chez elle, et qu'après son retour à la maison, elle a retrouvé ce même niveau. Une forme de discrimination peut être pratiquée dans les soins et se reflète

dans l'attitude des soignants : « Ce n'est pas tout le monde qui veut les soigner. Il y a un dédain. » (sœur de Jacqueline, patiente, 1048-1049)

Les besoins spécifiques à cette clientèle demeurent souvent non satisfaits ce qui soulève des enjeux. La négligence s'illustre par une douleur non soulagée. Par exemple, l'histoire rapportée par Bobby avec sa sonde urinaire bloquée : « [...] Ces 2 heures là, je n'étais pas confortable. » (Bobby, patient, 27-30) La négligence peut être aussi vécue par l'absence de tournée horaire, ce qui signifie qu'il n'y a pas de visualisation de l'état du patient à toutes les heures, comme cela est normalement exigé en milieu hospitalier :

[...] J'ai dormi là 10 jours de temps sur la chaise. Ils ne passent pas aux heures bien non. [...] Ils ferment les lumières à 9 heures et quart [...] Aller jusqu'à minuit, ils vont venir un peu, mais après ça, oublie ça! Ça ne vient peut-être qu'une fois, puis même pas. (sœur de Jacqueline, patiente, 571-580)

Le fait de ne pas venir dans la chambre, voir la patiente et lui donner des soins, peut entraîner des conséquences, telles que des plaies de pression. Expérimenter une telle négligence peut affecter la relation de collaboration entre la famille et l'équipe soignante. La famille sera encline à rester au chevet de son proche, si personne ne vient le voir. Parfois, à travers les gestes des infirmières, une négligence volontaire a été remarquée: « Ou bien, ils vont la changer la [culotte d'incontinence] et le piqué, il [est souillé], mais [...] en pleine nuit, non ils n'iront pas chercher un piqué là, ah non. Demain matin, [ils vont] le changer. » (sœur de Jacqueline, patiente, 935-939) Par ailleurs, cette famille s'est opposée à cette pratique déshumanisante.

Concernant les enjeux de professionnalisme, les familles ont noté certains gestes ou certaines paroles qu'elles n'ont pas appréciés de la part des divers professionnels de la santé lors de l'hospitalisation. Dans une situation vécue par une famille, une infirmière a tenu des paroles blessantes auprès de son proche : « Elle avait une selle et [l'infirmière] a aidé la préposée à la changer. [...] Puis Jacqueline avait une petite [saleté], ici, sur le bord de la narine. [L'infirmière] lui a dit : Ah! En plus, elle a une crotte de nez sur le bord du nez! Tout fort. » (sœur de Jacqueline, patiente, 896-904) Dans les gestes de certains professionnels, cette

même famille a remarqué, à quelques reprises, que les intervenants ont tendance à ne pas s'adresser au patient, mais plutôt à se tourner vers la famille directement lorsqu'ils entrent dans la chambre: « Ma sœur lui a dit (au médecin) : vous vous n'êtes même pas penché. Vous ne l'avez même pas regardée dans les yeux. Vous ne l'avez même pas regardée. » (sœur de Jacqueline, patiente, 156-160) Or, dans ces dernières situations, ces attitudes ont été soulignées comme étant un manque de professionnalisme par les familles. Le professionnalisme est aussi altéré lorsque la priorité n'est pas mise sur la prise en charge des patients :

[...] Il n'y avait pas personne. Ça fait que je suis allée au bureau. Ils étaient tous dans leur petit salon et ils se placotaient. Ils parlaient de leur fin de semaine. [...] ça faisait 10 minutes, donc là, un moment donné, j'ai cogné à la porte. (sœur de Jacqueline, patiente, 85-91)

Le fait que des professionnels de la santé discutent de leur vie personnelle, et qu'ils n'assument pas le suivi de leur patient, peut irriter les patients-familles, car ils en ressentent déjà les effets sur la qualité et la continuité des soins. Le manque de professionnalisme s'est traduit aussi lors de l'hospitalisation en lien avec certains comportements de base attendus d'un professionnel, par exemple, un manque d'identification lors de la prise en charge du patient: « On ne sait jamais à qui on a affaire. Il faut le demander : vous êtes qui vous? [...] Personne ne se présente. [...] On ne sait pas si c'est le préposé ou bien si c'est l'infirmière. » (sœur de Jacqueline, patiente, 174-178)

Des enjeux reliés aux compétences de certains soignants ont aussi été soulevés par les patients-familles. Des doutes sur les compétences techniques et théoriques des infirmières ont été énoncés à quelques reprises : « [l'infirmière] ne savait pas quoi faire. C'est la famille [d'accueil] qui s'en est occupée. [...] Parce qu'elle enlevait son bandage puis elle n'enlevait pas les [selles] dans la plaie. Elle remettait le bandage par-dessus. » (sœur de Jacqueline, patiente, 627-633) Or, dans l'ensemble, certaines mauvaises pratiques récurrentes ont été rapportées telles qu'« [...] ils se mettent des gants pour changer sa [culotte d'incontinence]. Puis après, ils ont les 2 mains dans le pot de crème avec le même gant pour lui mettre sur la fesse. Tu contamines la crème! Ça ne te tente pas d'avoir un petit bâton? » (sœur de Jacqueline, patiente, 515-519) Certains soins ne sont pas

nécessairement donnés par le personnel soignant et vont être délégués à la famille, par manque de connaissances de la méthode à privilégier auprès de ce patient. Les doutes concernent aussi l'aspect de la formation des infirmières qui leur semble insuffisante pour intervenir auprès de leur proche adéquatement. Parfois, un malaise provenant des infirmières est ressenti par les familles. Finalement, l'une des familles suggère qu'il « devrait en avoir une section [dans leurs cours] pour les handicapés aussi [...] Ils ne savent pas comment les prendre. » (sœur de Jacqueline, patiente, 1027-1033) Bref, les patients-familles ont remarqué un enjeu associé à la formation infirmière qui se répercute directement sur la qualité des soins prodigués.

Des enjeux en matière de collaboration dans les soins incluent l'implication des familles dans les soins offerts à leurs proches, le rôle de proche-aidant au quotidien, la communication auprès du patient et le consentement aux soins dispensés. Selon les participants, l'implication des familles est un enjeu particulier, car il existe un phénomène de surimplication qui s'explique par la présence continuelle de la famille qui craint de laisser son proche seul et sans réponse adéquate à ses besoins. La famille constatant ces négligences dans les soins décide de demeurer au chevet de son proche: « Nous, on est là pour en prendre soin la nuit, parce qu'il n'y a pas de services la nuit. » (sœur de Jacqueline, 192-193) Il est anormal que la nuit, où les soins hospitaliers doivent être fournis 24 heures sur 24 et 7 jours sur 7, il y ait un bris de service et de suivi. Le fait que les familles soient présentes au chevet du patient aide les équipes soignantes, mais il faut faire attention : « C'est sûr que quand la famille est là, [...] ça donne [aux infirmières] une porte de sortie. » (sœur de Jacqueline, 1177-1179) Le fait toutefois d'être autant impliqués dans les soins de leur proche peut les conduire à un risque d'épuisement, car ils s'offrent peu de répit. Les familles connaissent déjà quotidiennement des difficultés dans leur rôle de proche aidant. Lors de l'hospitalisation, ces difficultés sont amplifiées et le risque d'épuisement est potentialisé : « Ça fait tellement longtemps que je fais ça que je ne trouve plus ça difficile. C'est juste que ce qui est difficile, c'est de prendre beaucoup [...] de

mon temps pour avoir à venir ici puis de m'occuper de lui. » (mère de Tristan, 13-16)

Pour parvenir à une collaboration adéquate et efficiente dans les soins, la communication est nécessaire entre le patient-famille et l'équipe de soins. Plusieurs difficultés ou obstacles sont cependant vécus à cet égard. Certains patients ne sont pas en mesure de parler ou ont des capacités plus limitées pour s'exprimer. Cette limite est souvent compensée par la famille qui connaît bien son proche et comprend davantage que les équipes soignantes ce qu'il veut exprimer, autant verbalement que physiquement : « [...] outre mesure, il ne se plaint pas. Il ne peut pas dire où est-ce qu'il a mal. Là, c'est parce que je l'entendais chigner puis il y a une larme qui coulait. C'est là que j'ai dit – il y a de quoi qui ne marche pas. » (mère de Tristan, patient, 108-112) Ces problèmes de communication, qui sont plus présents parmi la clientèle ayant une DI grave ou profonde, poussent les familles à s'investir davantage auprès de leurs proches. Pour les patients ayant une DI plus légère, les difficultés de communication sont moins présentes, mais parfois, ils peuvent éprouver de l'incompréhension si le langage n'est pas adapté à leur situation. L'utilisation de mots complexes et le débit verbal rapide peut nuire à cette compréhension du discours des professionnels.

Les problèmes existant sur le plan de la communication avec cette clientèle font en sorte que le consentement libre et éclairé aux soins peut en être affecté. Le manque d'information concernant les soins prodigués en est un exemple : « Je les laissais aller, mais un moment donné, je me suis dit : tiens, je vais le demander c'est quoi? C'est pourquoi? [...] Surtout par rapport aux veines. Tu ne me mettras pas n'importe quoi dans ma veine, là. » (Bobby, patient, 637-643) Cette absence d'information va à l'encontre d'un consentement libre et éclairé dans cette situation. Aussi, une absence de consentement peut nuire à l'établissement d'une relation thérapeutique et nuire à la collaboration des soins.

Les enjeux d'engagement des infirmières sont perçus par les patients-familles en termes d'attention, d'énergie et d'expertise. Globalement, les patients-familles ont ressenti une forme de désengagement pour l'ensemble des soignants

incluant aussi l'infirmière : « Je trouve qui manque la vocation. Elle n'est pas là. Le désir de soigner n'est pas là. Ils ne le font pas par amour du métier [... Les infirmières] ne le sont pas toutes, [mais pour certaines,] l'attention n'est pas là. Puis la passion n'est pas là. » (sœur de Jacqueline, patiente, 873-879) Selon les familles, l'ancienneté des infirmières, dont celles qui sont le plus expérimentées, serait à la base du désengagement ressenti et de cet amoindrissement de l'attention portée à cette clientèle: « [...] peut-être [...] celles qui sont plus vieilles. Elles sont peut-être plus épuisées ou ça devient trop une routine. Les jeunes, eux autres, ils commencent. Ça fait qu'ils ont l'intérêt plus à cœur [...]. » (Mère de Tristan, patient, 133-144) Le manque d'énergie des infirmières est un autre problème mentionné par les familles. Les familles remarquent une certaine fatigue de la part du personnel soignant, surtout chez ceux qui travaillent depuis plusieurs années. Cette fatigue se traduit dans les soins et semble démontrer, avec le temps, une forme de désengagement. Cela entraîne, comme conséquence, des soins qui sont moins personnalisés :

Je l'ai remarqué dernièrement, parce que ça faisait déjà depuis l'année passée qu'il n'était pas venu. [...] Quand il a été hospitalisé la semaine passée, [...] ceux que je connaissais qui étaient plus âgés, c'était plus rapide que les jeunes. Les jeunes, ils vont prendre le temps de te jaser puis en même temps de regarder Tristan [...] ça devient comme une routine [...] ils vont donner les soins qu'il a besoin. C'est juste qu'ils font ce qu'ils ont à faire. Puis [c'est tout]. Ils n'en font pas plus. (mère de Tristan, patient, 145-159)

Sur le plan personnel, l'infirmière peut aussi vivre des difficultés qui peuvent affecter son énergie et son attention: « Puis des fois, ils sont bêtes, oui. Ils peuvent être fatigués eux-autres aussi. Ce sont des humains. Ils peuvent vivre de quoi puis [...] que ça tombe sur toi. » (sœur de Bobby, patient, 504-507)

Il est légitime de s'interroger sur les obstacles organisationnels que vivent les infirmières quotidiennement et qui peuvent être en partie à la base de cette fatigue et de cet effritement de l'engagement. Ces **enjeux organisationnels** ont été perçus par les patients-familles. Ils en constatent les effets dans la charge de travail et l'organisation des soins. Les patients-familles sont en mesure d'observer et de mentionner l'existence de tels enjeux. La charge de travail de l'infirmière est

perçue comme étant trop importante, comparativement au ratio de patients qu'elle a sous sa responsabilité. Ce nombre élevé de patients par infirmière peut influencer l'enjeu de la continuité et la sécurité des soins :

Mais elles n'ont peut-être pas assez le temps pour ça parce que souvent, nous autres, on pose des questions aux infirmières. Moi je fais juste demander – a-t-il fait une selle? A-t-il bien dormi? [Ils me répondent :] Je vais aller voir dans le rapport. Parce qu'ils ne le savent pas. Souvent, on va avoir des questions comme ça [et] c'est sûr qu'ils ne peuvent pas tout savoir. Je pense qu'ils ont trop de patients. (mère de Tristan, 302-309)

Le fait d'avoir autant de patients donne l'impression aux patients-familles que l'infirmière est très occupée et qu'il ne faut pas trop la déranger: « Ah! mais les infirmières sont occupées tout le temps. [...] Il faut qu'ils aillent voir le monsieur qui était en face de moi, il fallait qu'ils viennent me voir. Je ne suis pas tout seul sur l'étage non plus. » (Bobby, patient, 594-599) En général, même les autres professionnels de la santé impliqués dans les modules de soins vivent cette surcharge de travail. Selon les participants, la surcharge de travail réduit la qualité des soins et dépersonnalise les soins, car ceux-ci sont prodigués plus rapidement et certains soins sont négligés comme de donner un bain complet.

Sur le plan de l'organisation des soins, l'un des patients a remarqué la présence d'une hiérarchie médicale en contexte hospitalier :

[...] Je leur posais la question puis c'est tout le temps : c'est le docteur, le docteur ou le docteur... Ça fait que c'est le docteur qui peut plus te répondre sur des questions de santé que l'infirmière. L'infirmière est là pour te donner des médicaments, ce que le docteur a prescrit. (Bobby, patient, 597-610)

La présence d'une hiérarchie médicale en contexte hospitalier peut effectivement limiter l'autonomie de l'infirmière dans ses interventions. La distribution et la prestation des soins en équipe ont aussi été mentionnées, entre autres, la rigidité dans l'horaire des soins :

Ils revenaient avec une chaise pour la peser à 5 heures et demi du matin. Elle venait de s'endormir [...] Entre 7 et 8 heures, le déjeuner arrive, et là, ils arrivent tous en même temps! Une qui prend sa pression, l'autre pour faire ceci et l'autre pour faire ça. (sœur de Jacqueline, patiente, 580-588)

Cette rigidité dans l'horaire des soins prodigués bouleverse encore plus les patients ayant une DI dans leur routine que la clientèle en général. Alors qu'ils

sont dans un environnement inconnu, cette inflexibilité peut les perturber davantage. Un autre élément soulevé en lien avec la prestation des soins concerne la taille de l'équipe de soins qui nuirait à la continuité des soins :

[...] Si tu essaies de poser des questions. Ils sont trop d'équipes et l'équipe est trop grosse. Donc, il n'y a pas personne qui te répond. Il faut toujours que tu cours après les informations [...] Ou tu appelles pour avoir un soin en particulier, ce n'est jamais la bonne personne. Il faut qu'il t'amène à quelqu'un d'autre. Donc, tu attends, tu attends [...] Je trouve que l'équipe est trop grosse, et puis, ce n'est pas personnalisé [...] (Armande, sœur de Jacqueline, patiente, 30-41)

Ce dernier extrait représente cette continuité défailante des soins et qui crée d'autres problèmes mentionnés précédemment, tels que la négligence et la dépersonnalisation des soins.

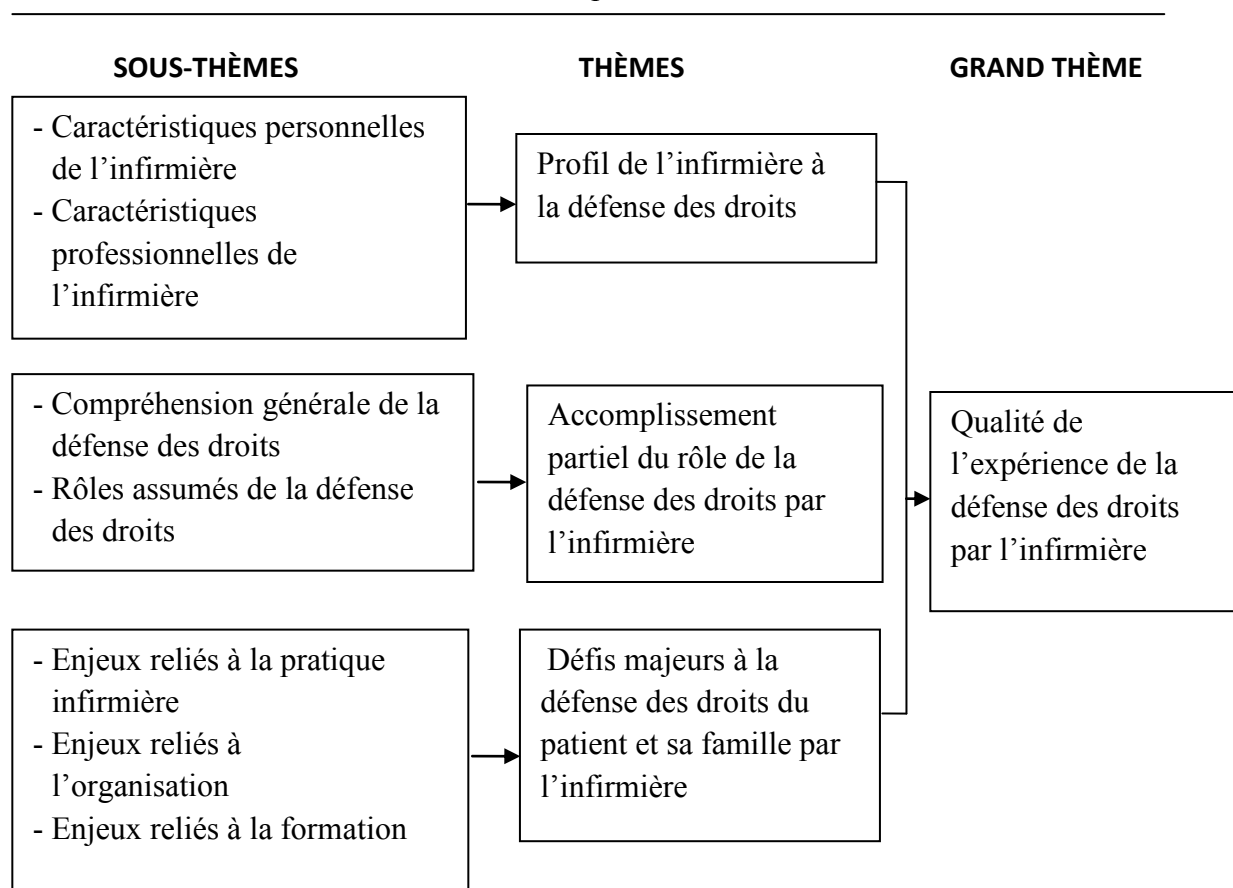
En résumé, des enjeux liés à la pratique infirmière et à l'organisation des soins ont été rapportés et peuvent faire vivre de l'insatisfaction aux patients-familles durant l'épisode d'hospitalisation.

2.2 Expérience d'infirmières dans la défense des droits du patient-famille

Les résultats (Figure 4) reliés au deuxième objectif sont présentés en deux parties. La première vise à décrire l'expérience vécue par l'infirmière de la DD auprès de la clientèle ayant une DI et sa famille. La deuxième partie concerne l'expérience de DD des gestionnaires et sera exposée plus loin (voir section 2.3).

La qualité de l'expérience de la DD par l'infirmière se compose de trois thèmes soit le profil de l'infirmière à la DD, l'accomplissement partiel du rôle de DD et les défis majeurs à la DD du patient-famille. Une description plus détaillée de chaque thème suivra dans les prochaines pages.

Figure 4 : Synthèse des résultats associés à l'expérience d'infirmières dans la défense des droits du patient-famille



Profil de l'infirmière à la défense des droits

Le profil de l'infirmière à la DD regroupe les caractéristiques personnelles et professionnelles de celle-ci. La nature de ces caractéristiques varie d'une infirmière à une autre et vient influencer l'expérience de la DD. Les **caractéristiques personnelles de l'infirmière** comprennent l'éducation personnelle, l'expérience personnelle, les forces et les valeurs personnelles. D'une part, l'éducation qu'elle a reçue va lui dicter l'importance d'un tel rôle : « C'est un peu mon éducation, comment moi j'ai été éduqué. [...] On ne fait pas aux autres ce qu'on n'aimerait pas qu'on te fasse, c'est la base. C'est ce que mes parents m'ont enseigné. » (Pascale, infirmière, 547-551) D'autre part, l'expérience personnelle de l'infirmière, le fait d'avoir été exposée à la DI, sensibilise l'infirmière à cette condition. L'une des infirmières participantes a un proche ayant une DI, ce qui la rend plus proactive dans son rôle de DD auprès de cette clientèle.

J'ai [un proche] qui est handicapé, qui a une DI justement. [...] Puis [il] ne peut pas parler. Un peu comme Tristan. Puis, moi je le connais [bien]. Donc, je peux comprendre tel cri que ça veut dire ça. Ou tel faciès, c'est ça que ça représente. (Andrée, infirmière, 38-44)

Avec cette expérience auprès d'un proche ayant une DI, cette infirmière peut davantage cerner les besoins spécifiques de cette clientèle et est plus encline à assumer le rôle de DD en raison de sa plus grande sensibilité. La présence d'une telle expérience facilite la prise en charge de cette clientèle et l'infirmière le reconnaît : « Parce que personnellement, c'est sûr que mon expérience personnelle m'aide. » (Andrée, infirmière, 360-361) Le fait de reconnaître, chez ses patients, les caractéristiques d'un membre de sa famille ayant une DI dans une situation similaire, va aussi la pousser à défendre les droits de ceux-ci. Les autres participantes n'ont pas d'expérience personnelle qui peut modifier leur propre expérience de DD. Par contre, elles reconnaissent posséder certaines forces qui les amènent à mieux prendre en charge cette clientèle. Ces forces se situent sur le plan des qualités ou des traits de personnalité des infirmières, tels que la patience,

l'attitude calme et délicate, la bonne humeur, la compassion, l'humour, etc. Selon elles, ces qualités facilitent leurs contacts avec ce type de patient: « Donc, j'essaie de mettre de la bonne humeur, un sourire, une blague par-ci ou par-là, quelque chose comme ça. Quelque chose qui peut détendre l'atmosphère et permettre peut-être un contact un peu plus facile. » (Pascale, infirmière, 195-199) Certains traits de l'infirmière tels que la sensibilité et la compassion sont requis pour permettre la DD des patients ayant une DI : « J'ai beaucoup d'empathie. Moi, ça me touche beaucoup [...] cette clientèle-là [...] La vulnérabilité, je pense que ça me touche aussi. » (Manon, infirmière, 124-156) D'autres ont spécifié leurs forces à travers l'attitude qu'elles priorisent envers cette clientèle : « [...] Je suis quelqu'un de très patient et de très calme [...] Donc, en général, j'y vais doucement. Et puis, j'essaie justement d'avoir une approche délicate et de parler calmement. » (Béatrice, infirmière, 31-35)

Les actions des infirmières sont couramment guidées par leurs valeurs personnelles dont certaines rejoignent des valeurs professionnelles reconnues. À ce sujet, certaines de ces valeurs sont nécessaires pour assumer un rôle de DD, notamment le respect, la confiance, l'authenticité et l'intégrité. Le respect apparaît comme la valeur centrale: « Ça serait le respect, en premier. De la personne, de l'intégrité. Enfin, de tout en fait. Tout ce qui touche le respect. » (Béatrice, infirmière, 153-156) Ce respect s'applique autant à la personne, à sa dignité, à son intégrité et se reflète dans l'attitude de l'infirmière face aux patients : « C'est vraiment respecter la personne dans son individualité et [...] d'instaurer la confiance [...] Et après, il y a [...] le respect de la pudeur, le respect de l'intimité, le respect de la dignité de la personne, etc. » (Pascale, infirmière, 584-591) Toutes ces valeurs semblent assez communes pour l'ensemble des participantes et imprègnent l'acte de DD. Il ressort que ces caractéristiques personnelles influencent positivement les caractéristiques professionnelles de l'infirmière.

Au point de vue des **caractéristiques professionnelles**, la vision des soins de l'infirmière, son expertise et le milieu de travail marquent grandement son profil quant au rôle de DD. Premièrement, la vision des soins est un élément clé dans ce rôle. Cette vision vient en effet guider et influencer sa relation entre le

patient-famille et l'infirmière, son idéal moral de soigner, sa perception biopsychosociale (globalité et individualité) du patient-famille placée au centre des soins. Au regard de la vision de l'infirmière de la relation dans les soins, les participantes ont mentionné qu'il est important d'impliquer les familles dans les soins, car elles facilitent la prise en charge par les équipes de soins. On réfère alors au fait de rester au chevet du patient, d'écouter les besoins exprimés par la famille et aux conseils que la famille offre par rapport à leur proche, grâce à la connaissance plus approfondie qu'elles en ont. Cette façon de faire semble généralement appréciée par la plupart des familles : « Je sais qu'il faut les écouter parce qu'ils le connaissent par cœur. Ils sont tout le temps avec eux [...] Ça fait que moi, je pense qu'il faut vraiment se fier à eux parce que c'est [plaisant] quand il y a de la famille au chevet. » (Andrée, infirmière, 88-94) La création d'une relation thérapeutique dès la prise en charge du patient et son maintien durant toute la durée des soins est primordiale dans la vision de l'infirmière : « Et oui, de créer un lien, ça va être la priorité [...] C'est comme avec tous les patients finalement. Il y a le premier contact quand on fait l'accueil, et puis, [...] je vais essayer de m'axer surtout sur ça [...] » (Béatrice, infirmière, 55-61) À travers cette vision, la recherche d'un idéal a également été mentionnée à quelques reprises dans le rôle de DD. La plupart des infirmières désirent parvenir à cet idéal, mais certains obstacles, qui seront détaillés plus loin, montrent qu'elles n'y parviennent pas toujours. La visée de cet idéal moral est omniprésente chez les infirmières, car elle fait partie des raisons pour lesquelles elles pratiquent leur métier : « Moi, c'est pour ça que j'ai décidé de faire ce métier-là. Pour bien le faire. » (Andrée, infirmière, 534-535) Ce choix de profession se reflète ensuite dans la vision du soin et dans leurs aspirations : « Je pense que si on fait ce métier-là, c'est que quelque part, c'est important pour nous aussi [...] Ça fait partie de nous. Parce que sinon, on n'a rien à faire là. » (Béatrice, infirmière, 294-299)

Ainsi, les qualités altruistes des infirmières ont été associées à cet idéal de soigner et d'assurer le bien-être de leurs patients. Cet idéal s'inscrit aussi dans une quête constante d'amélioration personnelle et professionnelle: « Je pense que [...] c'est juste la manière que je suis, qui je suis et qui je pense être, qui j'ai envie

d'être pour moi et pour les autres. C'est ça qui me motive un peu à [...] défendre les droits. » (Pascale, infirmière, 560-564) Les motifs de défendre les droits s'inscrivent aussi dans les valeurs de la profession infirmière, dont « la justice, [...], l'égalité, l'équité » (Béatrice, infirmière, 303-305). Les infirmières ont aussi mentionné d'autres raisons qui les poussaient à assumer un tel rôle éthique : « Je pense que [ce qui me pousse à défendre les droits], c'est ma conscience professionnelle, mon éthique, ma déontologie, ma morale. [...] » (Pascale, infirmière, 545-546)

Dans la vision des soins de l'infirmière, la notion d'individualité et de globalité des sphères biopsychosociales à prendre en compte dans les soins envers cette clientèle est ressortie :

[...] le respect de la personne dans son individualité. Chaque personne est différente. On ne peut pas considérer le patient A et le patient B de la même manière [...] Même s'ils ont la même pathologie, [...] ils ont les mêmes traitements, mais ils ont tous une histoire de vie différente. [...] Ça peut être leur première hospitalisation ou leur 150^e. Donc, c'est vraiment respecter la personne dans son individualité et de ne pas prendre pour acquis qu'ici ils sont tous les mêmes [...] (Pascale, infirmière, 573-591)

Dans ce dernier extrait, la notion d'expérience unique et subjective du patient est abordée, soulignant ainsi l'importance de tenir compte de l'individualité du patient. La vision globale du patient est aussi soulignée dans les verbatim présentés ci-haut à travers l'implication des proches et l'écoute des familles. La visée des soins est aussi de traiter le patient dans les sphères biologiques, psychologiques et sociales.

Deuxièmement, l'expertise de l'infirmière, qui regroupe sa formation scolaire et ses expériences professionnelles, teinte son profil professionnel dans le rôle de DD. La formation de l'infirmière transmet certains principes qui, comme déjà mentionné, influence sa vision des soins et le rôle de DD. Parmi ces principes, le respect de la déontologie est nommé comme étant précurseur du rôle de DD : « La législation, [...] on l'apprend à l'école et donc elle est intégrée. Après, elle fait partie de nous entre guillemets parce qu'on la connaît, on la sait. »

(Béatrice, infirmière, 165-170) Il est important de mentionner que certaines infirmières possèdent une formation scolaire acquise en Europe, laquelle diffère passablement de la formation initiale et intégrée des infirmières québécoises. Cette différence de formation a été relevée par l'une des participantes : « Chaque professionnel a un peu parfois [...] ses méthodes à lui, [selon] où est ce qu'il a appris. Moi, encore un peu plus différemment, vu que je viens d'[Europe] » (Pascale, infirmière, 149-152) Par contre, en termes de connaissances sur le rôle de DD, la formation ne diverge pas beaucoup entre les deux contextes : « Je ne connais pas la formation québécoise parce que j'ai une formation [d'ailleurs...] De ce que j'ai pu observer, je n'ai pas l'impression que ça diffère énormément, ce qui ne m'étonne pas puisqu'on a une équivalence [...] Dans l'ensemble, ça se retrouve pas mal. » (Pascale, infirmière, 849-857) La formation scolaire sera détaillée plus loin sous l'angle des enjeux.

L'expérience professionnelle de l'infirmière, teintée par les soins antérieurs donnés aux patients, consolide les connaissances déjà acquises. Toutefois, l'expérience professionnelle des infirmières est généralement assez limitée en termes de contact avec ce type de clientèle. Par ailleurs, aucune des infirmières ne détient une expertise spécifique reliée à la DI, sauf la personne participante ayant un proche avec une DI : « En général, [je n'en ai] pas beaucoup. Puis, justement [...] c'est quand j'arrive sur un étage et qu'il y a un patient de temps en temps qui en a une, mais c'est vraiment juste ça. Je n'ai pas d'autres expériences plus poussées. » (Manon, infirmière, 1-5) La participante qui connaît un proche ayant une DI signale que, pour elle, son expérience personnelle module assurément son expertise face à cette clientèle : « Tu sais moi, [...] j'ai de la misère à faire la différence entre ce que je sais de ma vie ou qu'est-ce que j'ai appris. » (Andrée, infirmière, 397-400) La plupart des infirmières participant à cette étude sont peu expérimentées. De fait, le peu d'années d'expérience qu'elles ont limitent les contacts auprès de cette clientèle, et ce faisant, l'expertise demeure moins développée. L'une des infirmières possède également une expérience de travail antérieure à titre de préposée aux bénéficiaires : « J'ai travaillé comme préposée longtemps, pendant mes études, puis [...] moi j'ai travaillé avec les personnes

âgées. » (Andrée, infirmière, 485-487) Cette expérience professionnelle a teinté son profil lié à la DD, car elle possède des compétences plus spécifiques auprès de personnes atteintes de troubles cognitifs. De ce fait, elle a donc davantage tendance à impliquer les familles dans ses soins.

Finalement, le milieu de travail représente aussi un élément influençant le profil de l'infirmière dans ce rôle de DD. Le milieu de travail regroupe des caractéristiques associées à l'environnement de travail, à la culture du milieu de soins et au modèle de prestation. Ces caractéristiques peuvent influencer positivement ou négativement le rôle de DD. Dans la présente section, une attention sera portée aux caractéristiques positives, tandis que celles à connotation plus négatives, vécues comme des obstacles à la DD, seront détaillées dans une section ultérieure.

La division de l'environnement physique de cette unité de soins est complexe, car il peut accueillir une clientèle différente. Les patients avec une DI se retrouvent majoritairement dans la section destinée à la médecine. Or, cette diversité de la clientèle amène une pluralité des tâches infirmières :

[...] c'est une unité qui est très diversifiée. Tu vas avoir autant des patients qui sont jeunes. [...] Que des personnes âgées aussi. Puis ça, je trouve ça [bien] parce que tu vois beaucoup de choses [...] Donc, vraiment je trouve que tu touches à tout. » (Andrée, infirmière, 23-30)

Cette situation exige des services et des soins plus généraux et demande moins de connaissances spécialisées en DI de la part des infirmières. Quant à la culture du milieu de soins, le climat de travail entre les collègues est défini comme étant relativement aidant. L'entraide est l'un des éléments très appréciés : « [...] ils sont accueillants, ils m'aident [...] je trouve que l'on vient souvent me demander [et m'offrir] de l'aide ». (Andrée, infirmière, 2-7) L'ouverture d'esprit est aussi un élément-clé qui favorise l'accomplissement du rôle de DD : « Je pense [que] tout le monde est assez ouvert et puis assez accessible pour discuter » (Béatrice, infirmière, 253-255). Cette accessibilité et cette ouverture à échanger avec les collègues au sujet de certaines situations complexes favorisent la volonté

et l'initiative de défendre les droits. La culture du milieu de soins évoque, chez l'équipe soignante, des représentations ou des croyances partagées envers la clientèle ayant une DI. Par exemple, la représentation de la prise en charge de cette patiente est assez unanime au sein de l'équipe de soins selon l'infirmière :

J'ai trouvé que déjà on est une équipe assez soudée comme dans l'ensemble, je trouve [...] C'était assez unanime. Il y avait une osmose assez présente sur comment on considérait tous la patiente, comment on se la représentait, comment on voyait la charge de travail que l'on avait avec elle, comment on avait notre relationnel tous avec elle et avec la famille. C'était assez homogène. (Pascale, infirmière, 673-681)

Cet extrait démontre une certaine cohésion de l'équipe soignante quant aux soins à offrir à cette patiente. Dans cette représentation, l'ensemble des participantes souligne le travail plus exigeant associé à la prise en charge de cette clientèle. Par contre, le climat d'entraide et de tolérance facilite cette prise en charge. Le soutien des gestionnaires a été aussi souligné comme étant un facteur facilitant le climat de travail. En effet, les infirmières pensent que les gestionnaires :

[...] ont toutes envie que ça se passe le mieux pour nous et que ça se passe le mieux pour les patients [...] Elles veulent que l'on vienne avec l'envie au travail, qu'on fasse notre travail dans les meilleures conditions possibles, qu'on fasse également notre travail de la meilleure façon possible. Alors, je [les considère comme] des personnes ressources [...] (Pascale, infirmière, 742-750)

Ce soutien de la part des gestionnaires est perçu par les infirmières et provient de leur accessibilité : « [Elle] était toujours très ouverte et très avenante. Et [elle] venait toujours vers nous. » (Béatrice, infirmière, 275-277) Cette relation entre les infirmières et les gestionnaires semble importante pour l'accomplissement du rôle de DD et influence sa qualité. Ce rôle de soutien de la gestionnaire sera détaillé dans une section ultérieure consacrée aux résultats de l'expérience vécue par la gestionnaire.

D'autre part, le modèle de prestation des soins correspond à un autre élément facilitant la prise en charge de cette clientèle : « Le fait d'être une [...] équipe de 3 personnes à s'en occuper [...] ça enlève un peu de la lourdeur [...] de la tâche avec cette patiente-là. Donc, qu'on soit une infirmière, une infirmière

auxiliaire, une préposée, ça aide déjà pas mal. » (Pascale, infirmière, 3-7) Le modèle de prestation des soins fonctionne par module, composé d'une infirmière, d'une infirmière auxiliaire et d'une préposée aux bénéficiaires. Ce module de soins permet aussi un certain relais entre les divers intervenants, répartit les soins prodigués et allège la prise en charge de cette clientèle.

En résumé, le profil de l'infirmière réunissant les caractéristiques personnelles et professionnelles, décrites plus haut, influence sa capacité à assumer son rôle de DD envers cette clientèle spécifique.

Accomplissement partiel du rôle de défense des droits par l'infirmière

Grâce aux périodes d'observation et aux entrevues qualitatives, le rôle de DD auprès des patients ayant une DI et leur famille apparaît être partiellement accompli par les infirmières. Cet accomplissement partiel regroupe la compréhension générale et les rôles assumés à la DD auprès de cette clientèle.

Dans le discours de la plupart des infirmières, se dégage une **compréhension générale de la défense des droits** en termes d'ajustement des soins, de protection et d'autonomie. En reconnaissant que les besoins de cette clientèle sont plus complexes que ceux de la population en général et que leur prise en charge comporte plusieurs exigences, la nécessité d'ajuster les soins apparaît alors primordiale. L'ajustement des soins évoque la notion de personnalisation des soins et s'applique bien à cette clientèle qui se caractérise par l'unicité et la complexité de son état de santé. Une volonté de personnaliser davantage les soins pour la clientèle avec DI est observée, bien que certains facteurs empêchent de le réaliser entièrement :

[...] j'aimerais ça plus les stimuler ces patients-là, qu'ils aient plus, [exemple qu'] il y ait des bénévoles qui puissent aller les promener dehors ou passer du temps avec eux ou [...] il me semble qu'ils pourraient avoir la télé gratuite, [...] juste [avoir] plus de stimulations. Des fois, je trouve qu'ils sont tout seuls puis ça l'air plate [...] Puis si j'avais encore plus de moyens, bien ça serait qu'il y ait quelqu'un 1 pour 1 tout le temps avec eux... (Manon, infirmière, 221-232)

Pour personnaliser les soins, en fonction de certaines particularités spécifiques de ces patients, des informations doivent être accessibles ou mentionnées par leur

famille. Elles peuvent être consignées dans un rapport ou dans leur dossier. Le fait d'inscrire des informations utiles contribue favorablement à la continuité des soins et à leur ajustement:

Ce soir, j'aurais pu marquer sur la feuille, [par exemple, s'il] n'a pas de famille, bien de dire Tristan joue avec une balle, la mettre au besoin. Ou il aime écouter les bonhommes [...] des choses comme ça. Il faut que ce soit rapide et concis, parce que sinon les gens vont passer. Au moins, que ça soit lu vite, que ça soit l'essentiel. Pour qu'au moins tu aies un aperçu de ce qui se passe. (Andrée, infirmière, 493-501)

Dans cet extrait, le patient avait des caractéristiques spécifiques (par ex. ses préférences). Le fait de connaître ses préférences facilite sa prise en charge et rend les soins davantage personnalisés. Pour y parvenir, ces informations doivent toutefois être disponibles et facilement accessibles pour l'équipe soignante. L'ajustement favorise une meilleure qualité, mais aussi une continuité appropriée des soins. Notamment, cette continuité est possible : « en donnant un bon rapport à l'équipe de soins, en [...] changeant] des choses au cardex. » (Manon, infirmière, 290-292) L'établissement d'un plan de soins adapté aux patients et à leur famille par l'infirmière doit faire partie de ce rôle et vise aussi un meilleur suivi auprès d'eux. Dans ces plans de soins, les particularités et les facteurs de risque propres à la personne devraient s'y retrouver : « [...] cette patiente était à risque de chute élevé. » (Pascale, infirmière, ligne 13) Selon les participants, il est pertinent d'inscrire ce genre d'information au dossier pour ainsi améliorer la sécurité des soins (surveillance étroite nécessaire, tournées plus rapprochées, etc.). Des moyens de communication plus efficaces avec le patient pourraient aussi s'y retrouver. À ce sujet, les infirmières participantes ont mentionné l'importance d'ajuster la communication auprès de cette clientèle :

[...] jouer sur les mots, avec un sourire parce qu'ils communiquent beaucoup avec les expressions du visage. Donc jouer avec un sourire de manière tactile aussi, leur prendre la main [...]. Si on parle de mal de crâne, toucher la tête. Si on sait que la patiente a mal au ventre, toucher le ventre. Voilà, rester dans le tactile. Les choses qu'elles peuvent comprendre malgré qu'elles ne comprennent pas les mots. (Pascale, infirmière, 203-210)

Si la tentative d'entrer en communication avec le patient lui-même demeure difficile, c'est « d'essayer vraiment de comprendre le patient, puis si ce n'est pas

possible, là [de se retourner vers...] la famille. » (Béatrice, infirmière, 145-148) Ces particularités sont des éléments pertinents à prendre en compte lors des soins à cette clientèle. Pour y arriver, il faut cependant rechercher ces informations en interrogeant les patients et leurs familles. Il est important d'impliquer les familles dans ce processus et de prendre du temps avec elles pour instaurer une relation de confiance : « J'essaie [...] de me prendre des moments avec les familles aussi [...] de parler directement aux familles, qu'elles me racontent comment elles ressentent le moment présent. » (Pascale, patient, 216-221) Ce souci de prendre du temps pour leur parler établit une meilleure relation de confiance et ils seront ainsi plus enclins à collaborer avec l'équipe soignante : « [...] en tant qu'infirmière, on fait de la relation d'aide : Comment ça se passe à la maison? Comment vous vivez ça [...]? Est-ce que vous trouvez ça difficile? Comment vous vous en sortez? [...] Votre réseau de soutien ressemble à quoi? » (Andrée, infirmière, 216-221) Bref, il apparaît que la collaboration des familles au plan de traitement infirmier est essentielle pour assurer un ajustement des soins adaptés à la situation unique des patients.

Pour bien comprendre le rôle de DD auprès de cette clientèle et leur famille, il est apparu que la protection est aussi un élément important qui vise à assurer leur bien-être. Le rôle de protection comprend l'optimisation de la qualité des soins, le fait d'agir à titre d'intermédiaire ou de représentant auprès de l'équipe soignante, ainsi que le rôle politique de l'infirmière qui peut être mis à contribution. Connaissant les facteurs de vulnérabilité de cette clientèle, les infirmières souhaitent améliorer la qualité des soins qui leur sont offerts : « [...] Je veux vraiment leur donner les meilleurs soins possibles, les plus dignes et qu'ils soient bien et tout ça, parce que ce sont des patients qui sont vulnérables. » (Manon, infirmière, 148-151) Il y a une volonté semblable à cette recherche d'idéal moral de leur prodiguer les meilleurs soins possibles, mais dans les faits, plusieurs obstacles subsistent, lesquels seront détaillés ultérieurement dans les enjeux vécus. L'une des participantes qui a un proche dans sa famille vivant avec une DI insiste sur la nécessité que des soins de qualité et humains lui soient prodigués, si un jour il doit être hospitalisé :

[...] j'aimerais ça [...] qu'on le respecte. Puis que l'on soit humain avec lui. Même s'il bave, même s'il crie [...] Puis qu'on le sache le plus vite possible pour bien travailler avec ce type de clientèle-là. [...] j'aimerais ça qu'il ait des soins dans la dignité puis [...] que l'on respecte quand même les soins d'hygiène, que l'on ferme les rideaux. Ce n'est pas parce qu'il est différent ou qu'il a une déficience que [l'on doit omettre de] respecter quand même son intimité. Puis, tu sais, s'il a mal, c'est aussi important qu'un autre qui a mal! Il faut le gérer. [...] Pour moi, c'est vraiment le traiter comme un autre patient. Puis de respecter sa dignité puis défendre ses droits là. (Andrée, infirmière, 570-586)

Dans ce rôle de DD, la protection du patient-famille peut se faire à titre de représentant ou d'intermédiaire auprès de l'équipe soignante. Ainsi, l'infirmière peut dénoncer une situation pour le patient-famille ou revendiquer un droit à sa place. Cette fonction d'intermédiaire vise encore le bien-être et le respect des droits du patient : « Si l'on défend ses droits primaires, si on le défend face à quelque chose que l'on trouve aberrant ou qu'on trouve qui ne devrait pas être fait, je pense que [...] le bénéfice primaire, il va au patient. [...] le patient, ça reste notre priorité absolue! » (Pascale, infirmière, 887-894) Ce rôle se manifeste en défendant une idée ou en débattant d'un point pour lequel l'infirmière représente les volontés et le bien-être du patient-famille : « [...] On est l'avocat du patient. Puis c'est important de prendre notre place et de ne pas être gênée si on n'est pas d'accord avec quelque chose qui est médical. De mettre nos poings sur la table puis [...] dire que nous on n'est pas d'accord [...] pour le patient. » (Andrée, infirmière, 418-423) En raison de la difficulté à communiquer ses besoins, il faut que quelqu'un puisse les représenter : « [Ce sont] des êtres humains [...], ça fait que si eux ils ne sont pas capables de défendre eux-mêmes leurs droits, bien c'est comme obligatoire qu'il y ait quelqu'un [...] qui puisse le faire parce qu'[...] eux, ils ne sont pas capables [...] » (Manon, infirmière, 246-254) Dans une certaine mesure, les infirmières participantes expliquent que, parfois, ce sont les familles qui assument ce rôle de protection pour leur proche : « [...] ses sœurs [...] connaissaient ses problèmes, ses antécédents, ce qu'elle a déjà eu, ce qu'elle risquait d'avoir si telle chose se passait. Donc, [elles étaient] très protectrices. [...] À chaque fois qu'on avait des traitements à donner, elles contre-vérifiaient derrière [nous] pour savoir ce qu'on donnait. » (Pascale, infirmière, 85-98)

Dans cet ordre d'idées, le fait d'agir pour le patient pourrait s'inscrire dans une forme de rôle politique que l'infirmière peut mettre de l'avant si un problème vise les plus hautes instances de l'unité de soins. Si les infirmières remarquent un problème, il faut « mettre en place des actions, [...] remonter à la hiérarchie s'il le faut pour que ce problème-là disparaisse le plus vite possible » (Pascale, infirmière, 166-170). Ce rôle politique serait mis en œuvre lorsqu'un problème demeure malgré d'autres actions tentées antérieurement : « Et puis, si vraiment ça continue et puis que ça ne s'améliore pas, il y aura sûrement un rapport ou quelque chose [dans le genre de] fait à des supérieurs [...] » (Béatrice, infirmière, 186-188). Le rôle politique s'applique également lors de la mobilisation de ressources internes et externes de l'unité de soins. Certaines infirmières ont discuté du pouvoir potentiel qu'elles auraient à mobiliser certaines ressources autour du patient-famille :

[...Si] le réseau de soutien est déficient, on va peut-être faire venir un [travailleur social] dans le dossier. [Si...] le patient se mobilise moins bien, on va demander une [consultation] en [physiothérapie] [...] D'emblée, il faut faire plus, il faut deviner à l'avance [et dire...] savez-vous qu'il y a des ressources qui existent. Si on voit que [...] la famille est épuisée, [...] il y a des ressources qui existent. Puis si tu ne les connais pas, bien tu peux peut-être demander au travailleur social de t'aider. En parler avec l'équipe médicale, [...pouvons-nous] faire une [consultation] en [...travail social ou en psychologie...] (Andrée, infirmière, 543-558)

À la lumière de son rôle auprès du patient-famille et à partir de son évaluation de ses besoins spécifiques, l'infirmière doit mobiliser les ressources existantes pour combler l'absence de services pendant l'hospitalisation jusqu'au moment prévu du congé médical en vue du retour à domicile. Toutefois, peu d'infirmières l'appliquent réellement et suggèrent plutôt que ce soit « [...] quelqu'un que c'est ça son travail, [...] un intervenant [...] qui pourrait leur expliquer leurs droits puis leur fournir des ressources [...] pour les défendre justement. » (Manon, infirmière, 263-268) Certains éléments qui seront présentés ultérieurement dans les enjeux vécus expliqueront cette non-reconnaissance de l'infirmière dans ce rôle potentiel.

Finalement, pour la compréhension générale de la DD, se dégage une dernière dimension, soit celle de l'autonomie. Ce respect de l'autonomie des patients se retrouve dans le discours des infirmières participantes afin de préserver les capacités du patient, mais aussi à travers le consentement aux soins. Les infirmières désirent préserver le plus possible les capacités des patients lors de l'hospitalisation : « Si un patient se mobilise et qu'il est capable de faire sa toilette, de manger, d'éliminer, enfin de faire ses besoins quotidiens seul, ça sera respecté. » (Béatrice, infirmière, 477-482) Toujours à propos de l'autonomie, l'aspect le plus souhaité et abordé par les infirmières, correspond à cette volonté de rechercher le consentement libre et éclairé du patient, de la famille ou des représentants légaux dans les soins prodigués. À ce sujet, une infirmière devrait guider les familles ou les représentants légaux dans leur décision et leur donner l'information nécessaire pour orienter leur choix :

[...] Je pense qu'au niveau légal, il faut toujours en parler à la personne qui est responsable. Ça fait que pour la personne responsable, elle signe les papiers. Il faut qu'elle dise : oui, j'accepte, je refuse. Puis, c'est important [...] parce que c'est tellement compliqué je trouve le domaine de la santé quand tu ne connais pas ça. Je pense que c'est notre responsabilité [...] d'être là pour eux puis de répondre à leurs questions puis de les guider (Andrée, infirmière, 319-331)

S'il survient une situation où les familles n'auraient pas été impliquées dans ce processus de consentement, l'infirmière pourrait les informer de ce droit qu'elles détiennent. Bien entendu, malgré l'inaptitude à consentir inscrite au dossier, l'infirmière souhaite, lorsque c'est possible, rechercher une forme de consentement directement auprès du patient : « [...]si] je peux lui demander certaines choses, bien c'est sûr qu'avant de prendre une décision pour lui, je lui demanderais qu'est-ce qu'il veut aussi parce que c'est important. » (Manon, infirmière, 356-360)

En résumé, les résultats obtenus démontrent une compréhension générale de la DD auprès de cette clientèle, mais elle s'avère toutefois superficielle et vague lorsqu'elle doit être appliquée. Ce désir de remplir ce rôle de DD est présent chez la plupart des infirmières participantes, mais se réalise rarement.

Pour les **rôles assumés de la défense des droits par l'infirmière**, plusieurs d'entre elles s'expriment en termes de supposition ou de projection, comme si le besoin de défendre les droits n'était pas pressenti actuellement dans leur pratique. Ainsi, les rôles de la DD principalement assumés par l'infirmière correspondent à l'ajustement des soins et à l'autonomie. Comparativement à la compréhension générale du rôle de protection, mentionnée précédemment, il s'avère que ce dernier n'a pas été observé ni même abordé comme étant réellement appliqué lors des entrevues avec les participantes.

En ce qui a trait à l'ajustement des soins, l'une des infirmières possédant une expérience personnelle avec un proche paraît avoir développé davantage cette compétence comparativement aux autres participantes. Cette infirmière a le réflexe d'impliquer la famille dans ses soins et de toujours se rapporter à elle afin de mieux connaître le patient. Elle considère les membres de la famille comme des experts de son proche hospitalisé. Dans une situation vécue, voici ce qu'elle raconte : « [...] Quand la mère est arrivée, je lui ai vraiment dit – vous le connaissez, est-ce qu'il vous semble souffrant ou est-ce qu'il y a quelque chose qui n'est pas comme à l'habitude? Elle m'a dit que tout était beau. » (Andrée, infirmière, 77-81) Lorsque la famille est présente au chevet du patient, cette infirmière en profite pour aller à sa rencontre et faire sa connaissance: « Tant mieux si la famille est là, je vais lui demander – y a-t-il de quoi d'anormal? Je fais une petite tournée moi aussi parce que la famille ne me connaît pas là. [...] Même si elle est là] je n'y vais pas moins. » (Andrée, infirmière, 256-259) Au contraire, si la famille n'est pas là, selon cette infirmière, il faut aller davantage à son chevet et observer les particularités du patient à sa charge :

Je pense qu'eux, tu n'as pas le choix de rentrer [dans la chambre]. Tu n'as pas le choix d'observer. C'est comme je dis, ce matin, je suis rentré puis il n'avait plus de [cathéter intraveineux], il l'a arraché et ça coulait. Ça fait que tu n'as pas le choix. Lui, il ne se plaignait pas là. Ça fait que c'est important d'y aller. (Andrée, infirmière, 267-272)

En l'absence des proches, des tournées rapprochées sont nécessaires pour assurer des soins sécuritaires. L'ajustement des soins est également réalisé au niveau de la communication. Certains moyens sont tentés pour réussir à

communiquer. Par exemple, une infirmière essaie d'avoir un contact visuel lors de son interaction avec le patient : « Il a fallu qu'[elle se] mette à sa hauteur. » (Manon, infirmière, 64-65) Lorsque la famille est présente au chevet et que le patient ne s'exprime pas verbalement, elle peut aiguiller l'infirmière sur certains indices de comportements ou de réactions qui lui sont propres. À ce propos, l'une des familles avait transmis ce genre d'information à une infirmière : « [... sa proche-aidante] nous a dit [que] souvent il va crier, quand il a de la douleur ou qu'il veut aller aux toilettes. Ou quand il a un besoin, il va crier. C'est comme ça qu'on le sait. » (Manon, infirmière, 85-89) Pour obtenir ce genre d'information utile, l'infirmière doit d'abord questionner la famille. Lorsque la famille n'est pas accessible, l'infirmière doit ajuster son interaction avec le patient lorsque la communication est limitée:

C'est quelque chose que je mets en œuvre beaucoup avec ces personnes-là parce que je sais que c'est quelque chose qui marche [...] Je commence à parler plus lentement. À donner des intonations à ma voix [...] j'utilise des mots : bobo [...] et ce genre de choses. C'est bête, mais [...] c'est un peu le seul biais qu'on a avec ces personnes-là pour leur parler. (Pascale, infirmière, 900-910)

Parfois, de « passer par des mots beaucoup plus simples, avec des mimes et avec des explications répétées » (Pascale, infirmière, 370-373), constitue des stratégies utilisées par les infirmières pour faciliter la communication. Leur usage, qui est préconisé par la plupart des infirmières, permet une meilleure communication et démontre une forme d'ajustement des soins en fonction des caractéristiques du patient.

Le second rôle infirmier dans la DD qui évoque le fait de favoriser l'autonomie du patient, cible principalement la dimension du consentement. L'objet du consentement du patient-famille peut être de différentes natures :

Que ce soit pour expliquer un examen qu'il va recevoir, que ce soit pour expliquer une anesthésie générale et en quoi ça consiste, que ce soit pour expliquer un nouveau traitement qui est mis et pourquoi qu'il est mis, [...] qu'est-ce qui a changé par rapport à la médication [...] » (Pascale, infirmière, 320-327)

Ainsi, le consentement recherché doit être à la fois libre et éclairé. D'une part, des infirmières ont mentionné cette importance de ne pas forcer les patients à recevoir des soins ou un traitement lorsqu'ils expriment un refus. L'une des infirmières déclare à ce sujet : « Moi, je suis plus du genre à s'il ne veut pas, je ne forcerai pas [et] je n'insisterai pas trop [... Exemple] pour la médication [...] si vraiment ça ne fonctionne pas, je n'y mettrai pas la cuillère dans la bouche de force. » (Manon, infirmière, 168-172) Le caractère libre du consentement est bien respecté dans cet exemple. D'autre part, le caractère éclairé du consentement doit être sollicité par diverses mesures, peu importe les caractéristiques du patient. L'infirmière, par son expérience personnelle, rapporte que son proche, vivant avec une DI, ne parle pas, mais comprend ce qui lui est dit. Alors, lorsque cette infirmière s'adresse à un patient ayant une DI pour lui prodiguer des soins quelconques, elle a tendance à « lui [expliquer] pareil même s'il ne comprend pas. » (Andrée, infirmière, 74-75) Cette infirmière reconnaît le caractère éclairé du consentement pour tous ses patients, malgré leur niveau d'aptitude plus limité. Comme déjà mentionné, le consentement peut être recherché auprès de la famille. Même si la famille a la capacité de consentir, cela ne signifie pas que le consentement du patient n'a pas à être recherché et que la famille a compris toutes les notions médicales dans les paroles des soignants. L'une des infirmières spécifie qu'elle prend le temps de valider la compréhension des patients-familles quant aux soins ou traitements à consentir, ou même déjà consentis, lors de l'hospitalisation et elle tente de les aider à mieux comprendre au besoin : « Dans le domaine médical [...], c'est [...] un milieu que tout va vite. Puis que des fois, les patients ont de la misère à s'adapter à ça. Puis, ils ont de la misère à comprendre. Puis tu sais, nous on est là pour leur faire comprendre. » (Andrée, infirmière, 278-283) Pour se faire mieux comprendre par les patients et les familles, l'infirmière vulgarisera : « C'est la vulgarisation médicale et l'explication de qu'est-ce qu'on fait, pourquoi on le fait, jusqu'à quand on le fait. » (Pascale, infirmière, 348-350) Parmi les moyens utilisés, l'infirmière s'attend à donner « [...] beaucoup d'explications, de ré-explications, de reformulations et de [...] s'assurer de cette compréhension en posant] la question à

l'envers. » (Pascale, infirmière, 379-381) Ces moyens permettent d'obtenir une forme de consentement aux soins qui respecte l'autonomie du patient malgré ses caractéristiques personnelles.

Sommairement, la compréhension générale du rôle de la DD envers cette clientèle et sa famille dépasse ce qui est réellement assumé en termes de rôles par l'infirmière, d'où origine son accomplissement partiel.

Défis majeurs à la défense des droits du patient-famille par l'infirmière

À maintes reprises, les participantes ont exprimé des défis majeurs à la DD du patient-famille. Une multitude d'enjeux a été effectivement répertorié par les infirmières. Parmi ceux-ci, il y a des enjeux reliés à la pratique infirmière, des enjeux reliés à l'organisation et des enjeux reliés à la formation. Tous ces enjeux influencent la qualité de l'expérience de la DD. Une description de chacun s'ensuit.

Les **enjeux reliés à la pratique infirmière** se situent sur les plans du professionnalisme, de la transmission d'informations au patient-famille ainsi que de la qualité des soins. En matière de professionnalisme, l'aspect de l'équité dans les soins a été discuté. Dans le milieu de soins, les infirmières entendent parfois des commentaires désobligeants ou des jugements en lien avec des caractéristiques de cette clientèle. Ces gestes ou ces paroles sont des preuves de la discrimination vécue par cette clientèle, et ce, même par des professionnels de la santé :

[...] c'est déjà arrivé c'est vrai d'entendre des choses qui ne se disent pas forcément sur des patients, mais [...] je ne me permets pas non plus d'intervenir parce que des fois ce sont des patients que je ne connais pas du tout. Que je ne connais pas [bien] les infirmières, je ne connais pas le travail qu'il y a eu. C'est difficile à juger aussi parce que c'est sûr qu'il y a des choses qui [...] ne devraient pas se dire, mais des fois aussi, il y a des ras-le-bol aussi. On peut comprendre entre guillemets que des fois il y ait des écarts comme ça et même si ça ne se fait pas et même si ce n'est pas vraiment tolérable, ça n'est pas dit devant le patient ni devant la famille. (Béatrice, infirmière, 231-243)

Le fait d'entendre des propos inadmissibles de la part d'autres professionnels de la santé au sujet d'un patient et de les tolérer sans rien dire est, en soi, une forme de tolérance de cette discrimination. Par crainte de représailles, comme des conflits avec des collègues, les infirmières préfèrent ne pas réagir et ne pas dénoncer de tels écarts. Malgré le statut professionnel de l'infirmière, « il y en a qui ont des jugements [de valeur] » (Manon, infirmière, 154) envers ce type de clientèle. L'un des jugements véhiculés dans le milieu de travail est, entre autres, la lourdeur du travail qu'un patient ayant une DI engendre pour l'équipe de soins et les réactions face à celle-ci :

[...] on entend souvent des commentaires – ah lui il crie tout le temps, lui il fait ceci tout le temps, ah il est comme ça [par exemple] qu'il gémit ou de quoi de même. Des fois, on peut entendre quand on prend le rapport, on dit DI et contention. Bien là, il y en a qui peuvent soupirer [...] (Manon, infirmière, 174-183)

Parfois, les préjugés sont présents avant même d'avoir vu le patient, lors du rapport : « Au départ, quand on a vu les symptômes pour cette patiente, on s'est dit que ça allait être un beau bébé. C'est des mots que l'on dit, mais qu'il ne faudrait pas dire. » (Pascal, infirmière, 192-195) Dans cet extrait, en lien avec les incapacités de la patiente et par l'attribution infantilissante à son propos, des jugements sont émis par les infirmières au sein de l'équipe.

Parfois, sans que les gestes ou les propos ne soient volontaires, les infirmières ne savent simplement pas comment réagir et sont mal à l'aise : « Lui, il gémit. Je ne veux pas être méchant ou quoi que ce soit, mais lui ça ressemble un peu à une chèvre. Ce n'est pas méchant rien, mais tu sais, les gens par malaise, ils vont rire un peu [...] » (Andrée, infirmière, 116-120) Cette infirmière fait la comparaison avec son proche qui, lui aussi, émet de drôles de sons et elle sait que les gens qui ne le connaissent pas peuvent en être surpris. Dans certains cas, ce malaise peut diminuer l'offre de service à cette clientèle et montrer une forme de négligence : « Peut-être que le malaise pourrait empêcher de rentrer [dans la chambre] puis de faire comme pour un autre patient – comment vous allez? Comment ça va? » (Andrée, infirmière, 264-266) Ce genre de commentaires ou de

comportements occasionne un sentiment d'isolement ou d'injustice, voire même, un manque de respect vécu par la personne et sa famille et qui risque d'affecter l'épisode de soins.

Dans cet ordre d'idées, des situations conflictuelles avec certains patients peuvent traduire une lacune quant au professionnalisme du soignant. Une accumulation de facteurs environnants peut conduire à une frustration face aux demandes répétées du patient et de sa famille. Par exemple :

[...] c'est beaucoup avec cette clientèle-là de pression qui monte petit à petit [...] Et parfois, bien ça peut être compliqué. Ça peut arriver qu'on ait un mot plus haut que l'autre, que l'on fasse sentir vraiment à la patiente que cette fois-ci : c'est bon, on a compris! Elle a besoin d'attention, mais sauf que l'on ne peut pas être là tout le temps pour elle [...] et donc, on va être un peu moins patient avec elle. (Pascale, infirmière, 425-441)

Par contre, souvent, ces excès de colère ou d'impatience sont ensuite regrettés par les soignants : « Parfois on a une accumulation et parfois on peut sortir ou balancer quelque chose que l'on regrette. On n'est jamais fier quand on [...] crie après une patiente. » (Pascale, infirmière, 446-449)

À l'occasion, le titre d'experts que les soignants détiennent se reflète dans leur attitude face au patient-famille. Cela peut se vérifier si l'opinion ou l'expérience de la famille ou du patient n'est pas prise en compte dans les soins. À ce sujet, l'infirmière qui a un proche ayant une DI rapporte une situation où, lors d'une hospitalisation, « le médecin a dit – c'est toi qui [le] fait pleurer. Là, [son accompagnatrice lui a répondu] – Bien non! Je réussis à le calmer! [Je le] connais [bien] là. [...] Finalement, [le médecin lui] a dit – non madame, allez-vous reposer. » (Andrée, infirmière, 181-186) Ce manque de reconnaissance envers l'expérience de la famille au profit des connaissances médicales de l'équipe soignante a écarté son implication dans les soins, ce qui semble mettre en lumière l'utilisation de la relation de pouvoir par des professionnels. Cette relation de pouvoir envers les patients s'illustre aussi lorsque les compétences d'un professionnel sont remises en doute par ceux-ci. En effet, l'une des infirmières raconte cette situation :

[...] On se sent remis en question par la famille et ce n'est pas forcément quelque chose qu'on apprécie fortement parce [...qu'] on se dit entre guillemets - de quel droit, elles pensent pouvoir se dire ça de moi, alors que c'est mon métier et [que] je sais ce que je fais. C'est plus dans ce sens-là, vu qu'elles sont extérieures au milieu médical et qu'elles n'ont pas la formation [...] (Pascale, infirmière, 153-168)

Selon les participants, il faut toutefois savoir reconnaître les connaissances et l'expertise que les patients-familles ont acquises de leur propre état de santé et qu'ils peuvent partager avec les équipes soignantes.

Pour poursuivre dans les enjeux reliés à la pratique infirmière, la collaboration entre l'infirmière et le patient-famille, la transmission d'information et la communication ont aussi été soulevées. D'une part, la collaboration entre l'infirmière et le patient-famille comprend l'implication des familles et une relation de confiance qui sont parfois précaires, en raison d'un manque de communication efficace entre le soignant et le proche-aidant. Ce manque de communication entraîne notamment: des perceptions et des objectifs différents entre l'équipe soignante et les proches-aidants en lien avec l'hospitalisation; une mauvaise interprétation des besoins de la famille; l'impression de devoir laisser de l'intimité à la famille dans la chambre et finalement, un manque de confiance pour la prise en charge de son proche. Voici un verbatim illustrant un manque de collaboration entre l'équipe soignante et une famille qui s'impliquait beaucoup dans les soins de son proche :

Et là, pour cette patiente-là, parfois c'était un [...] peu trop. Tous les jours, les mêmes choses. Les mêmes vérifications. Parfois, l'impression d'un manque de confiance en nous. Donc, ça peut être un peu envahissant [...] et] à forte dose, ça crée justement parfois des tensions [...] Il nous manque la confiance [...] On ne la sentait pas très présente. (Pascale, infirmière, 102-117)

Si l'implication des familles auprès du patient est souhaitée, elle peut être perçue comme « [...] un couteau à double tranchant [...] Il faut se fier à la famille [...] C'est sûr que c'est rassurant [...] parce que [...] ils le connaissent [...] et] si jamais il y a de quoi, ils vont [...] aviser. [...] La famille étant là, ça se peut que [l'équipe de soin] aille moins le voir. » (Andrée, infirmière, 211-226) En constatant l'absence de l'infirmière, la famille peut avoir tendance à s'impliquer

davantage auprès de son proche, augmentant par le fait même le risque d'épuisement.

En outre, la confiance a été notée comme étant un élément important qui influence la relation de collaboration entre l'infirmière et le patient-famille. Parfois, ce lien de confiance est plus difficile à créer avec le patient en raison des difficultés d'entrer en relation avec lui : « Et si le patient [...] n'a pas confiance, ça peut arriver des fois, on n'y arrive pas à créer le lien [...] » (Béatrice, infirmière, 43-45) Ces difficultés relationnelles s'expliquent par la communication et la compréhension plus limitées, par exemple, l'incapacité de verbaliser, l'incompréhension du discours de l'infirmière par le patient, et parfois même, l'impossibilité de dialoguer. Cette difficulté de communication entraîne des conséquences subséquentes de négligence, car les besoins du patient demeurent non comblés : « [Ce patient] aimerait ça peut-être nous le dire, mais on ne comprend pas. Ça fait qu'on passe à côté, mais ce n'est pas parce que l'on veut passer à côté, mais c'est parce qu'on ne le comprend pas. » (Andrée, infirmière, 155-159) Certains patients sont davantage limités en matière de capacités relationnelles et communicationnelles, ce qui rend la tâche d'évaluation de l'infirmière encore plus difficile : « Je trouve ça difficile [...] surtout pour ce patient-là. Il fait un peu de mutisme. Il ne parle pas. C'est ça que je trouve dur. C'est de l'évaluer dans ce peu de temps-là et avec le peu d'informations que j'ai. » (Manon, infirmière, 148-152) D'autant plus que ces caractéristiques varient d'un patient à l'autre, alors l'infirmière ne peut pas deviner quelle approche privilégier : « [...] Il ne parle pas. Je ne sais pas moi si ses expressions verbales, [...] parle-t-il vraiment ou si son non verbal reflète ce qu'il ressent à l'intérieur ou pas? » (Manon, infirmière, 69-72) En effet, certains patients « ne [sonneront] pas [s'ils ont] besoin. » (Manon, infirmière, 102-103) Même s'ils tentent de s'exprimer, leurs moyens d'expression sont parfois difficiles à saisir :

Une personne qui ne parle que par des cris, des onomatopées, un mot plus ou moins intelligible par-ci, par-là et qui peut passer d'un [...] cri [ou de] pleurs à sourire et rigoler dans la seconde qui suit littéralement. C'est compliqué. [...] On ne sait pas trop sur quel pied danser. Si elle a vraiment mal ou pas. Si elle essaie de nous dire quelque chose ou pas. (Pascale, infirmière, 284-291)

Même l'utilisation de mots ne permet pas toujours de comprendre les besoins du patient. Ces problèmes de communication peuvent engendrer pour le patient de la frustration ou de l'impatience : « [...] la personne qui va être en face qui perd patience parce qu'elle voit que l'on ne comprend pas ce qu'elle nous demande ou qu'on ne répond pas à ses besoins en tout cas. » (Béatrice, infirmière, 349-351) Même pour les infirmières, une frustration ou un sentiment d'impuissance peuvent être vécus lorsqu'elles ne peuvent comprendre les besoins de leur patient :

[...] selon la déficience là [...] Plus [le niveau] est profond, plus ça va être compliqué au niveau de la communication et tout ça. Donc, si c'est vraiment profond, bien j'ai déjà vu des douleurs [...] ou] quelque chose qui n'allait pas et qu'on n'arrivait pas à cerner. Et que du coup, on ne pouvait pas traiter ou soulager [...] Puis, ça c'est frustrant [...] (Béatrice, infirmière, 112-121)

À d'autres moments, pour se faire comprendre, les soignants vont utiliser une approche quelque peu « infantilisante » si elle n'est pas adaptée à la condition du patient. C'est « [...] quelque chose [qui est fait] un peu inconsciemment et consciemment à la fois » (Pascale, infirmière, 899-900). Selon les infirmières, c'est une méthode obligatoire pour se faire mieux comprendre, mais qui doit être utilisée avec précaution. Tout dépend de la manière dont elle est utilisée, elle doit demeurer raisonnable :

Il ne faudrait jamais infantiliser un patient [...] ou une personne avec une déficience mentale, mais malheureusement, on est un peu obligé qu'on le veuille ou non [...] Donc, c'est un mal nécessaire. Tant que ce n'est pas abusif et tant qu'on ne commence pas à la choyer comme un bébé et lui faire des gazouillis et ce genre de chose [...] C'est quelque chose qui malheureusement on en est obligé. (Pascale, infirmière, 922-934)

Finalement, ces difficultés de communication et de collaboration nuisent à l'obtention d'un consentement aux soins. Les infirmières reconnaissent qu'elles ont l'impression de prodiguer parfois les soins de force. Le fait que les patients ne comprennent pas forcément la raison de tels soins amplifie cette impression :

Bien, il ne comprend pas ce que je fais. Donc, je viens dans sa bulle. [...] Souvent ce sont des interventions qui sont invasives [...] et] ce n'est pas agréable pour lui. Tu veux lui expliquer qu'est-ce que tu fais et pourquoi est-ce que tu lui fais, [mais] il ne comprend pas. Donc, pourquoi tu lui fais mal? Il ne comprend pas pourquoi [...] Je trouve ça dur. (Andrée, infirmière, 62-69)

Lorsque le patient devient trop agité et qu'il ne collabore pas aux soins, elles doivent utiliser la force physique ou se mettre à plusieurs intervenants pour le tenir afin d'être capables de lui donner les soins en question. Elles savent qu'elles contraignent la personne à recevoir les soins :

[...] sur certains soins invasifs qu'on avait à faire, c'était un peu compliqué. Il fallait se mettre à plusieurs, la réassurer, prendre du temps. Et même avec ça, on avait beaucoup de refus, mais ce n'était pas vraiment volontaire. Elle voyait une aiguille et elle avait peur, mais c'était difficile de la rassurer par rapport à ça. (Pascale, infirmière, 60-66)

Pour la plupart d'entre elles, le fait de forcer un patient à recevoir des soins qu'il semble refuser physiquement ou verbalement, crée un malaise: « Je ne me sens [...] pas à l'aise de lui donner un soin qu'il n'a pas vraiment consenti [...] ou que] je ne sais pas finalement s'il consent ou pas. » (Manon, infirmière, 385-388)

L'utilisation de contentions est par ailleurs souvent privilégiée lorsque la famille n'est pas au chevet du proche et qu'il s'agite physiquement : « Il ne comprend pas qu'il faut qu'il garde le site [intraveineux]. [Alors,] il se mobilise et il l'arrache. Comme ce matin, il l'avait arraché. Puis, il faut mettre des bandes [abdominales]. » (Andrée, infirmière, 99-104) Parfois, des contentions sont utilisées sans qu'elles soient nécessairement indiquées et davantage pour alléger le travail de l'équipe soignante. Pour illustrer ce propos, « [l'un des patients] marchait super bien avec une personne, mais on lui mettait la tablette au fauteuil, [...] parce qu'il voulait tout le temps se lever pour aller marcher. » (Manon, infirmière, 414-418) D'autres dispositifs peuvent être utilisés tels que « [lorsqu'] une patiente qui ne [comprend] pas qu'elle ne peut pas se lever. Donc là, on aurait des détecteurs de mouvement. » (Pascale, infirmière, 408-410) Souvent, par manque de ressources, l'utilisation de tels moyens est préconisée par l'équipe soignante, au désarroi des infirmières : « [Lorsqu'il y a de] l'agitation et de l'agressivité [...] qu'est-ce que l'on va faire? Ça va être contentions [...] et médication. » (Béatrice, infirmière, 428-430) L'utilisation de mesures de contrôle physiques ou chimiques va à l'encontre du principe d'autonomie de la personne, surtout lorsqu'elles ne sont pas utilisées à bon escient.

Dans la pratique infirmière, la violation de certains principes de soins génère un enjeu potentiel pour la qualité des soins. De fait, parmi ces principes, certaines règles de soins ne sont pas toujours respectées, compromettant ainsi la sécurité et la qualité des soins :

On va parfois [...] par manque de temps [ou] par exaspération aussi [...] parce que ces patients-là peuvent [être] très prenants émotionnellement, mentalement et physiquement. Donc, c'est possible de bâcler peut-être certaines choses. Un pansement fait très vite, des règles d'asepsie qui peuvent [...] ne pas être entièrement respectées [...] Les soins [...] à cause d'un patient qui se débat, qui [ne sont pas] faits dans les meilleures conditions [...] Et après, ça va être la limitation de certains soins. Par exemple, des prises de sang qui devraient être faites tous les jours pour avoir une évolution [...] de l'état clinique qui seront reportées une fois tous les trois jours voire une fois par semaine parce que la patiente [...] se débat et en plus elle est [difficile à piquer]. (Pascale, infirmière, 292-309)

Ce dernier extrait représente une forme de négligence ainsi qu'un amoindrissement de la qualité des soins offerts lorsque ces principes de soins ne sont pas toujours respectés. D'une part, le manque de ressources peut être à l'origine de cet amoindrissement de la qualité des soins. D'autre part, des facteurs personnels relevant de l'infirmière peuvent en être aussi la cause. Par exemple, l'infirmière qui a un proche ayant une DI a raconté une triste situation vécue par celui-ci :

[Il] a fait une dépression respiratoire parce qu'ils lui ont donné des calmants. Trop de calmants [...] Bref, [le médecin et les infirmières] n'ont pas écouté la famille et ils ont fait à leur tête. Puis, ils ont décidé de [lui en donner encore] – ah, parce qu'ils ont bien vu qu'il n'arrêtait pas de pleurer [...] au lieu de laisser la famille le consoler]. (Andrée, infirmière, 187-193)

Si l'équipe soignante avait pris le temps d'écouter la famille et de la laisser gérer la situation comme à l'habitude, elle aurait évité une telle complication. Cette situation lacunaire démontre que les soins ne sont pas optimaux pour répondre adéquatement aux multiples besoins de ces patients et met ainsi en évidence l'enjeu de la qualité des soins.

Les **enjeux reliés à l'organisation** sont nombreux. Ils comprennent les ressources, la culture du milieu de soins et la collaboration interétablissement et entre collègues. Dans le contexte actuel des soins de santé, le manque de

ressources a été souvent mentionné. Il engendre une surcharge de travail que subissent quotidiennement les infirmières : « [...] Oui je fais ça vite parce que je n'ai pas le temps, parce que j'ai encore 10 patients derrière, j'ai ça à faire, j'ai ça à faire [...] Et en plus, il faut que j'aille manger! » (Pascale, infirmière, 270-275) À long terme, cette surcharge de travail, épuise le personnel soignant :

[...] le monde [est] à bout. Ils sont un petit peu blasé, avec le temps puis [avec] la surcharge. Puis, on dirait qu'on [...] lâche prise [en se disant] – ah ça va toujours être de même, on ne peut rien changer [...] Donc] tout le monde continue à faire ce que tout le monde fait puis ça continue de même [...] On dirait que le monde [...] est comme fatigué et surchargé de travail [...] et qu'ils oublient [...] qu'il y a des humains derrière [...] (Manon, infirmière, 421-433)

De même, cette surcharge de travail pousse l'infirmière à prioriser certains soins plutôt que d'autres. De ce fait, elle risque de négliger le patient ayant une DI qui, lui, ne peut verbaliser ses besoins ou qui est déjà avec sa famille, afin de se tourner vers d'autres patients qui, eux aussi, ont des besoins. Pour démontrer cette priorisation des soins en lien avec la charge de travail élevée de l'infirmière, voici un extrait d'une situation vécue et observée :

Comme hier, j'ai eu quatre admissions, j'ai eu un retour [post-opératoire], puis j'ai eu deux patients qui ont désaturé. [Donc], il faut que j'y aille avec les priorités. Oui c'est [prioritaire] ses droits [...], mais il y a comme d'autres priorités avant cette priorité-là. [...] Puis [...] je me dis – mon Dieu, ça n'a pas de bon sens la surcharge de travail qu'on a et comment qu'il faut se trouver des trucs pour tout le temps aller plus vite [...] parce que sinon, on n'y arrive pas. (Manon, infirmière, 442-452)

Pour réussir à terminer son travail, l'infirmière doit couper certains aspects dans la prise en charge de ses patients. Ces coupures rendent les soins moins humains et plus expéditifs. Par exemple :

[...] On doit quand même aller assez vite parce qu'à telle heure on doit terminer. Puis après, il y a la révision de dossiers, puis il y a des choses à faire. Donc, il y a un contexte qui fait que oui, il y a du travail et puis on doit le faire. [...] Des fois, on n'a pas trop le temps de faire attention vraiment aux besoins de la personne et d'être vraiment à l'écoute. (Béatrice, infirmière, 309-316)

La plupart des infirmières reconnaissent la nécessité d'avoir un intervenant attitré au patient vivant avec une DI, d'avoir plus de temps à consacrer à cette clientèle par un allègement de leur tâche, et ce, pour assurer des soins mieux

adaptés à leurs besoins multiples. Par contre, elles conviennent toutes sans contredit du manque de temps: « Je sais que c'est irréaliste, [... mais] l'idéal ça serait d'avoir plus de temps avec ce patient-là! » (Manon, infirmière, 22-32) Cependant, ces moyens semblent irréalistes pour toutes les infirmières, en raison du manque de ressources humaines et financières de l'établissement de soins qui prévaut depuis longtemps.

La culture du milieu de soins est aussi porteuse d'enjeux organisationnels, notamment en matière de flexibilité d'horaire des soins et de fonctionnement de l'unité de soins. Dans le milieu de soins étudié, l'horaire de l'unité doit être respecté, car si une infirmière déborde de ses pauses de repas, cela affectera les pauses de tout le monde et une insatisfaction se fera sentir dans l'équipe. Cette rigidité dans l'horaire des soins est décrite comme suit :

La journée se passe de manière très [protocolaire]. Donc, à tel moment il faut faire ça. À tel moment, il faut avoir fini ça. À tel moment, il faut recommencer ça. À tel moment, il faut être partie en pause. À tel moment, il faut être revenue de pause pour ne pas bloquer tout le cycle de pause qui suit derrière. Il faut aussi se prendre du temps pour pouvoir faire nos notes [...et] pour faire nos révisions de dossiers qui peuvent prendre du temps si les médecins n'ont pas commencé par ces dossiers-là ou ne sont pas là [... Il y a] tout un tas de circonstances qui peuvent nous retarder et faire qu'une journée qui [...] peut se retrouver un peu sens dessus dessous juste par des petits contretemps additionnés par-ci, par-là. (Pascale, infirmière, 251-265)

Dans cette perspective, la culture du milieu de soins peut être influencée par une perception des soins plus exigeante pour cette clientèle. Cette perception généralisée envers celle-ci relève d'un manque de temps et de ressources pour leur prodiguer les soins :

[...] le personnel [...] trouve qu'ils ont beaucoup d'ouvrage puis [par exemple], s'[ils reviennent de leur tournée] puis qu'ils viennent d'aller le tourner, d'aller le changer mais que là finalement, [...] la culotte est encore mouillée un petit peu bien, ça se peut qu'ils disent – ah bien là, je viens juste d'y aller [... Donc], je verrais ça comme un autre obstacle, [ce] jugement de voir que ces patients-là prennent plus de temps. (Manon, infirmière, 302-312)

De tels propos sont exprimés par l'équipe soignante et s'incrémentent peu à peu dans les croyances partagées. Parfois, ce genre de propos sont tenus avant même

que l'équipe soignante n'ait pris conscience du dossier du patient et des soins à lui prodiguer.

Bien que les infirmières travaillent en équipe, il semble y avoir un manque de collaboration dans celle-ci. Ce manque de collaboration résulte souvent d'un rapport verbal ou écrit incomplet, d'outils de communication peu utilisés, etc. On note que ce manque de collaboration peut survenir entre les collègues de travail et entre les divers établissements de soins de santé pour lesquels le patient est connu et reçoit déjà des services. Par exemple :

[...] en soins en longue durée, il y a des patients qui [...] ont un plan de travail spécifique à eux [...] ça aurait été pertinent pour Tristan, si [j'avais eu] dans mon profil [...] déficience [...] âge mental équivalent à trois ans [par exemple], communication : non, crie. Au moins, [...] un résumé d'où est-ce qu'on en est. Puis qu'est-ce qui m'attend. Là, je n'avais rien. (Andrée, infirmière, 447-461)

Dans cet extrait, l'absence d'informations ou d'outils de communication concernant ce patient rend le suivi et la continuité des soins difficiles. Or, certains outils mentionnés par les participants existent tels que le Cardex et le plan de soins thérapeutique infirmier. Les autres services qui dispensent déjà des soins à ces patients peuvent aussi faire parvenir les outils qu'ils utilisent pour aider le personnel qui les prend en charge à poursuivre les soins existants.

En ce qui a trait à la collaboration entre collègues, le modèle de prestation des soins ainsi que la contrainte de temps peuvent parfois compliquer la communication entre les divers professionnels de la santé. Par exemple, les infirmières travaillent en modules et elles doivent normalement travailler en collaboration avec une préposée aux bénéficiaires et une infirmière auxiliaire. Or, selon la division des tâches de chacun, cet esprit de collaboration s'éloigne de cette visée:

[...] le préposé, on n'est pas forcément tout le temps avec lui. Donc, souvent, on se croise dans le couloir, mais on n'est jamais en même temps dans les chambres. Ou très rarement. Donc, c'est difficile. Et après, au niveau des infirmières, c'est compliqué aussi [...] parce que chacun est dans son module, et finalement, on ne se rend pas trop compte de ce qui passe dans les chambres et de ce que chaque infirmière met en place ou fait. (Béatrice, infirmière, 201-210)

Le travail initialement par modules de soins devient donc un travail plutôt en « silo », c'est-à-dire que les professionnels œuvrent plutôt individuellement et ne sont pas à l'affût du travail réalisé par les autres professionnels. En raison des divers facteurs organisationnels mentionnés précédemment, il apparaît alors difficile pour les infirmières d'échanger et de s'entraider, particulièrement lorsqu'elles font face à des cas plus complexes, comme les patients vivant une DI. « Le manque de connaissances sur le patient, sur l'équipe, sur l'infirmière, sur son module [et] tout ça » (Béatrice, infirmière, 246-249) rend cette collaboration difficilement atteignable et a un impact direct sur la continuité et la qualité des soins offerts à cette clientèle.

Finalement, la présence d'**enjeux reliés à la formation infirmière** influence également les autres enjeux mentionnés précédemment. Ces enjeux de formation regroupent la formation collégiale et universitaire en lien avec la DD auprès de cette clientèle, de même que les outils existants ou à développer pour la prise en charge de celle-ci. La formation scolaire (collégiale et universitaire) des infirmières apparaît comme étant un enjeu majeur pour la DD. L'une des infirmières insiste sur le fait :

[...qu'elle] ne trouve pas [qu'elle] en connaît beaucoup non plus [sur] comment agir avec cette clientèle-là. Notre formation, elle ne nous outille pas tant que ça. Ça fait qu'on [doit se débrouiller]. Puis, on essaie de l'évaluer et de communiquer avec [eux] du mieux qu'on a appris, mais ce n'est pas tant que ça. On n'est pas des spécialistes là-dedans. Ça fait que c'est un gros obstacle. (Manon, infirmière, 313-321)

Ainsi, la formation insuffisante ne permet pas une prise en charge adéquate de cette clientèle. Le malaise des soignants provient, en général, du fait qu'ils ne savent pas « trop comment agir parce que les gens ne sont pas formés nécessairement à avoir ce type de clientèle-là. » (Andrée, infirmière, 161-163) Il s'avère que la formation de l'infirmière, pour la prise en charge de cette clientèle, comporte des lacunes mais lorsqu'il est question de DD, la formation laisse encore plus à désirer. Pour l'une des infirmières, la formation théorique ne peut suffire pour ce type d'apprentissage primordial :

[...] être formé par rapport à ça, je pense qu'on ne peut jamais l'être vraiment théoriquement. C'est que vraiment dans la pratique, de trouver nous-mêmes nos propres astuces et nos propres trucs. Aller vers des collègues qui vont nous donner leurs choses. C'est vraiment une espèce de passation d'expérience. Une passation d'astuces, de moyens, de chemins détournés pour pouvoir arriver un peu à nos fins. C'est quelque chose de beaucoup plus concret qui ne peut pas être appris de manière conventionnelle ou de manière théorique [...] parce qu'on peut lire « trisomie 21, déficience mentale, etc. » On peut regarder toutes les définitions que l'on veut sur tous les dictionnaires médicaux [...] et quand on arrive devant le patient, dans sa réalité, il y a tout qui s'effondre. Il faut tout réapprendre! (Pascale, infirmière, 969-989)

Cet extrait traduit les variations des caractéristiques de cette clientèle, ainsi que la complexité des situations qui rendent difficilement généralisable une formation initiale précise et suffisante pour défendre leurs droits.

Un autre volet de la formation soulevé par les participantes se rapporte à l'existence d'outils cliniques facilitant la prestation des soins pour cette clientèle. De fait, les données démontrent une méconnaissance tant des outils existants que de la nécessité d'en développer d'autres mieux adaptés et spécifiques à leurs besoins. Voici un verbatim qui illustre ce point :

[...] Je pense qu'on manque de formation. Parce que même si on a appris des textes des fois ça ne suffit pas. Il y a peut-être des outils qu'on ne connaît pas et que même moi je ne connais pas et que je ne maîtrise pas. Et...sur une manière de communiquer, sur un moyen de se faire comprendre, sur des outils que l'on pourrait utiliser [...] par exemple, [...] ça peut être des images. Ça peut être plein de choses comme ça. Je ne suis même pas sûre qu'il y en ait sur les départements et je ne suis même pas sûre s'il y en a à l'hôpital en fait. (Béatrice, infirmière, 388-398)

Les outils disponibles à l'unité de soins ne sont pas connus par toutes les infirmières. Peu d'outils semblent conçus pour cette clientèle et la précision de ces derniers est contestable. Les outils les plus mentionnés sont ceux destinés à l'évaluation de la douleur. Par contre, tous ne sont pas adaptés à la clientèle vivant avec une DI. Souvent, pour permettre l'évaluation de la douleur, les infirmières vont se fier davantage aux signes que les patients présentent ou que la famille va leur rapporter : « Il y a des échelles que c'est selon le visage, [...] mais lui c'est vraiment par les signes cliniques que tu peux savoir s'il a de la douleur ou non. Il n'y a pas d'autres façons [...] Puis de la famille, [elle va] nous dire les signes

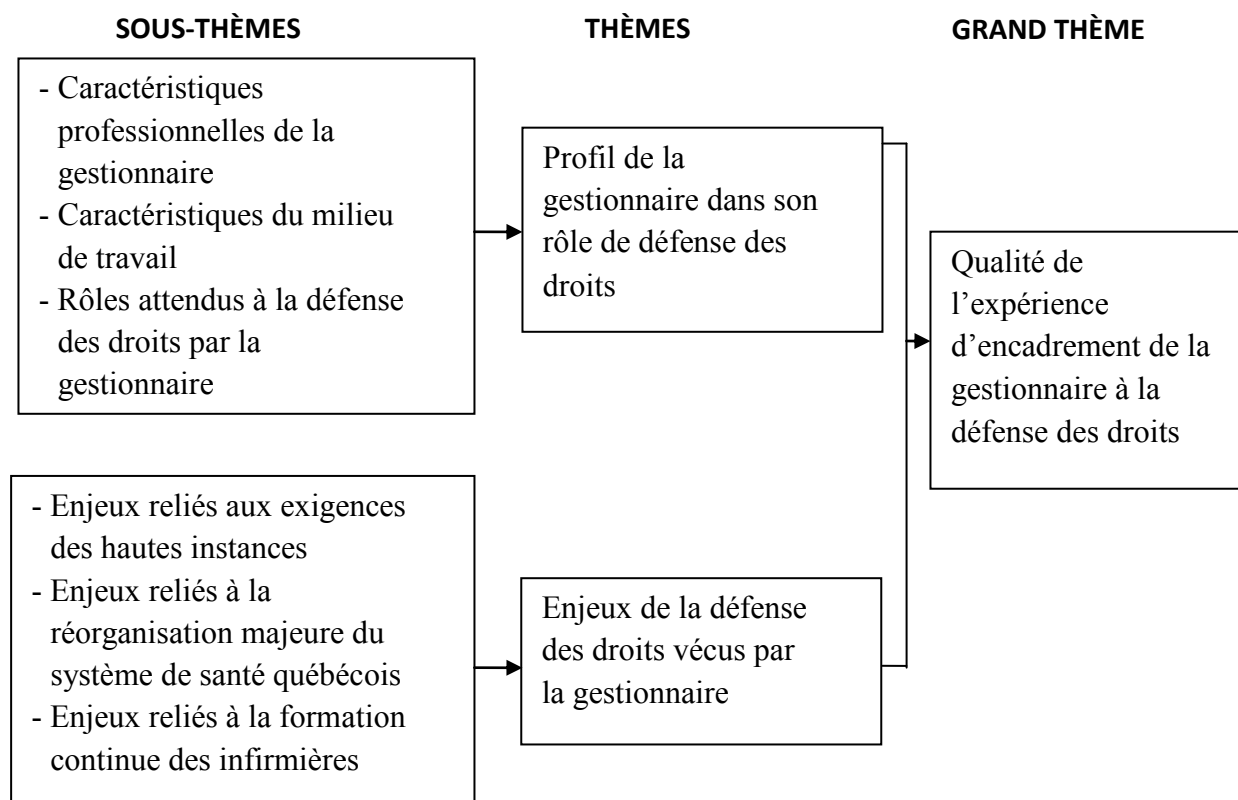
cliniques [qu'elle remarque]. » (Andrée, infirmière, 551-556) D'autres types d'outils existent comme « des échelles comportementales [...], mais ce n'est pas quelque chose qu'[ils sont habitués] ici. » (Andrée, infirmière, 50-52)

En synthèse, un nombre important de problèmes et de situations particulières se combinent et déteignent sur les enjeux de la pratique infirmière, du contexte organisationnel ainsi que de la formation infirmière. Ces enjeux représentent des défis majeurs pour la DD du patient-famille et affectent directement la qualité de l'expérience vécue de DD par l'infirmière.

2.3 Expérience de gestionnaires dans la défense des droits du patient-famille

Les résultats (Figure 5) liés au deuxième objectif visaient à décrire l'expérience de gestionnaires dans la DD de la clientèle ayant une DI et leur famille. La qualité de l'expérience d'encadrement de la gestionnaire à la DD dépend de son profil professionnel ainsi que des enjeux liés à la DD vécus par la gestionnaire. À la différence de l'expérience de l'infirmière, celle de la gestionnaire s'inscrit dans son rôle d'encadrement de la DD. De fait, la gestionnaire se trouve à être moins présente auprès des patients et des familles. Elle accomplit davantage un rôle d'encadrement des équipes soignantes composées notamment d'infirmières. Par le biais de cet encadrement, la gestionnaire exerce une influence notable sur la qualité de la pratique infirmière. Une description des thèmes portant sur le profil de la gestionnaire dans son rôle de DD ainsi que les enjeux de la DD vécus par la gestionnaire suivront dans les prochaines pages.

Figure 5 : Synthèse des résultats associés à l'expérience de gestionnaires dans la
défense des droits du patient-famille



Profil de la gestionnaire dans son rôle de défense des droits

Le profil de la gestionnaire dans son rôle de DD dépend de ses caractéristiques professionnelles, des caractéristiques du milieu de travail ainsi que des rôles attendus de la DD par la gestionnaire.

Parmi les **caractéristiques professionnelles de la gestionnaire**, la formation ainsi que l'expérience de travail sont des facteurs qui influencent son profil lié à la DD. D'abord, en lien avec la formation, il est important de noter que les gestionnaires participantes sont des infirmières de profession. Elles détiennent un baccalauréat en sciences infirmières. L'une d'entre elles a complété une formation de deuxième cycle en sciences infirmières, ce qui colore son expérience de la DD. La formation plus avancée de cette gestionnaire lui fait adopter une vision des soins plus intégrée propre à ses valeurs personnelles et professionnelles et elle manifeste une plus grande sensibilité à la DD que l'autre gestionnaire dans sa pratique infirmière : « Je me suis développée [dans mes études], j'ai suivi des cours spécialisés, c'est autre chose. Tout le monde a sa couleur. » (Julie, gestionnaire, 1286-1290) Dans sa vision des soins, l'implication des familles est privilégiée, particulièrement auprès de ce type de clientèle, c'est-à-dire que « pour la clientèle avec des déficits au niveau intellectuel [...], les personnes qui les connaissent mieux puis qui sont spécialistes, ce sont les proches aidants. Et en fait, ma vision serait qu'on les implique davantage dans les soins. » (Julie, gestionnaire, 615-622). Une autre gestionnaire témoigne dans le même sens : « [...] Je pense que [...] c'est surtout un droit fondamental auquel tous et chacun on a le droit, pour préserver notre dignité puis le respect de l'être humain en soi. » (Jacinthe, gestionnaire, 284-292) La formation continue que les gestionnaires privilégient leur fournit une mise à jour des connaissances. Une gestionnaire participante qui a assisté à plusieurs ateliers de formation au cours des dernières années mentionne ceci : « J'avais assisté à une [formation] l'année passée sur *l'advocacy* [et à d'autres formations sur la] sécurité, la qualité des soins et la déontologie. » (Julie, gestionnaire, 1932-1967) Possédant

plus de connaissances sur ces thématiques, elle prône davantage ce rôle dans sa pratique.

Il est constaté que les expériences de travail des gestionnaires contribuent à enrichir leur réflexion sur la DD. Plus exactement, leurs expériences passées colorent leur perception de l'importance d'un tel rôle, de même que la vision des soins qu'elles privilégient. L'une des gestionnaires possède une expérience antérieure en soins intensifs et mentionne que dans cette expérience d'infirmière « [...] *l'advocacy*, c'est une chose [qu'elle accomplissait] d'emblée. » (Julie, gestionnaire, 543-547) Le fait d'avoir de l'expérience comme infirmière et qu'elle-même, dans son parcours professionnel assumait un tel rôle influence son profil de la DD comme gestionnaire. La seconde gestionnaire a expérimenté un « autre style de gestion, comme assistante de jour [...] » (Jacinthe, gestionnaire, ligne 3) à cette même unité de soins et ce, pendant quelques années, avant d'accéder à ses fonctions de chef de département. En tant qu'assistante-infirmière-chef, elle guidait déjà ses infirmières vers une sensibilisation à ce rôle : « [...] comme assistante, c'est quelque chose que j'apportais. » (Jacinthe, gestionnaire, 438-439) Elle discutait souvent avec ses collègues pour les aider à développer une réflexion plus globale du patient et de la famille à travers leurs soins. Le fait qu'elle ait travaillé à la même unité de soins lui fournit une meilleure connaissance du milieu et facilite son intégration comme gestionnaire, comparativement à l'autre qui est en fonction depuis peu de temps. L'appropriation de son rôle de gestionnaire est plus complexe, malgré l'expérience d'infirmière qu'elle possède depuis une dizaine d'années, car « il faut [qu'elle] fasse attention parce [qu'elle doit utiliser] des stratégies d'intégration dans [son] rôle [pour] bien [se] faire connaître. » (Julie, gestionnaire, 533-543) L'intégration d'un nouveau rôle en lien avec le contexte organisationnel sera détaillée plus loin, dans la section se rapportant aux enjeux vécus par la gestionnaire. Leur rôle actuel de gestionnaire correspond pour l'une, à du « développement clinique, [qui est l'équivalent d'une] conseillère en soins sur d'autres milieux de soins » (Julie, gestionnaires, 12-16), tandis que pour la seconde, son rôle demeure relié à la « gestion des ressources financières, humaines, matérielles, de l'unité, du bon fonctionnement [et] de la qualité des soins. » (Jacinthe, gestionnaire, 7-9) Peu

importe le niveau d'expertise que la gestionnaire détient comme infirmière ou dans son rôle actuel, cela dénote un cheminement « [...] professionnel et [...] personnel aussi. Plus [elle] vieillit, plus [elle] chemine de novice à experte. » (Julie, gestionnaire, 2606-2608) Cette évolution en tant qu'infirmière est un élément qui influence le rôle de DD.

Du côté des **caractéristiques du milieu de travail**, la gestionnaire doit conjuguer avec la culture et l'environnement du milieu de soins dans lesquels elle se trouve. En ce qui a trait à la culture du milieu de soins, les gestionnaires ont soulevé certaines opinions quant aux croyances et valeurs véhiculées par la plupart des infirmières. Celles-ci sont souvent influencées par le contexte organisationnel ambiant. Par exemple, si dans les codes de conduite de l'établissement ou dans la vision de l'établissement, des exigences du personnel soignant y sont notées, il apparaît logique que cela s'ancre dans la mentalité du personnel du milieu de soins également :

[...] la façon de prodiguer des soins de façon courtoise, de façon professionnelle, c'est un standard qu'on demande à appliquer à tous nos employés et à toutes [nos] infirmières. Puis, je verrais mal une unité de soins où est-ce que ce n'est pas des standards qui seraient recherchés. Je pense que ça vient avec l'emploi [...] je pense qu'il [doit y avoir] dans l'approche [...] de la civilité, [surtout] au niveau professionnel. (Jacinthe, gestionnaire, 167-178)

Cette mentalité se traduit dans les réflexions et les gestes des infirmières ayant participé à cette étude. Or, d'autres opinions partagées à cette unité de soins font parties de la réalité du contexte organisationnel. Par exemple, dans la conception des rôles de chacun des membres de l'équipe soignante, cette conception « [est] fragmentée. Ça, c'est le médecin. Ça, c'est l'infirmière, c'est l'infirmière auxiliaire. [...] Ça fait que ce qui est dans la cour du médecin, ce n'est pas dans la cour à l'infirmière. » (Julie, gestionnaire, 2324-2330) Cette perception limitée des rôles réduit la possibilité d'une collaboration efficace entre les divers professionnels. D'autant plus que, dans la culture du milieu, il est entendu que la hiérarchie médicale existe et qu'elle nuit à une collaboration optimale entre les médecins et les infirmières. En effet, les gestionnaires remarquent: « une certaine distance. [Les infirmières] ne se sentent pas proches des médecins. » (Julie, gestionnaire, 928-930) Un malaise est ressenti lorsque vient le temps de s'adresser aux médecins. Cette

hiérarchie médicale limite l'autonomie des infirmières dans certaines interventions, par exemple : « [L'hôpital ici], c'est un engagement qu'ils ont pris, [les infirmières] ne [peuvent] pas prescrire. » (Jacinthe, gestionnaire, 354-357)

Une culture figée dans la prestation des soins a aussi été mentionnée. Par exemple, la rigidité de certains soignants s'illustre à travers l'horaire des soins : « On est rigide aussi. Le bain, c'est le matin! On est très rigide. » (Julie, gestionnaire, 975-977) Cette inflexibilité restreint la personnalisation des soins nécessaire aux patients ayant une DI notamment. Un autre exemple concerne l'attitude face aux changements proposés. Certaines infirmières composant les équipes soignantes se montrent réfractaires aux changements et semblent bien dans leur routine : « Il y en a qui sont réfractaires et il y en aura toujours. » (Julie, gestionnaire, 1444-1446) Certaines personnes qui sont réticentes au changement peuvent devenir des modèles négatifs en transmettant leur inflexibilité en lien avec l'adoption d'un rôle de DD.

Pour intégrer un tel rôle dans la pratique infirmière, il faudrait parvenir à un changement de vision des soins infirmiers promu par l'organisation de soins. Pour que le rôle de DD soit davantage considéré par tous, cela demande « [...] un changement de paradigme. Ce n'est plus [seulement] le soin physique [du contexte] hospitalier. C'est [de viser davantage] une trajectoire puis [un] continuum [dans les soins...] » (Julie, gestionnaire, 1456-1460) Les gestionnaires conçoivent en effet que, dans la culture actuelle du milieu de soins, l'accent est mis sur les soins aigus à dispenser au patient. Les infirmières risquent alors d'omettre la globalité de l'expérience du patient avant et après son congé médical. Dans la culture actuelle du milieu de soins, il apparaît plus ardu de sensibiliser le personnel soignant à l'importance du rôle de DD auprès de la clientèle ayant une DI et leur famille et de considérer l'expérience du patient, de sa famille ainsi que de son environnement de vie dans sa globalité.

Toujours en lien avec les **caractéristiques du milieu de travail**, l'environnement des soins regroupe le fonctionnement de l'unité de soins, la disposition des chambres, les rencontres multidisciplinaires et la composition des équipes infirmières. Pour le fonctionnement de l'unité de soins, les gestionnaires participantes ont parlé principalement du modèle de prestation des soins en termes

d'un ratio de patients par infirmière et de la dispensation des soins par modules. À cette unité de soins, le ratio de patients par infirmière varie selon le quart de travail : « C'est variable, de jour, c'est des ratios de 10. Puis de soir, [...] c'est des ratios de 11 puis 12. Puis de nuit, ça monte un petit peu, c'est [...] d'environ une quinzaine de patients chaque. » (Jacinthe, gestionnaire, 268-273) Ce ratio apparaît élevé pour les gestionnaires :

Somme toute nos ratios ici, [...] ils sont élevés, mais on est quand même capable de donner une qualité de soins qui est correcte. Sinon, on ne pourrait pas soigner de cette façon-là. Ça ne veut pas dire qu'il ne pourrait pas être revu à la baisse éventuellement, mais c'est sûr qu'on est capable de donner un niveau de soins qui est correct pour notre clientèle. (Jacinthe, gestionnaire, 237-243)

Les soins sont offerts par modules coordonnés, peu importe le quart de travail, ce qui signifie « [...] qu'il y a une préposée, puis une auxiliaire, et il y a une infirmière. » (Julie, gestionnaire, 325-328) pour prendre soin des patients qui leur sont attitrés. Selon le ratio des patients par infirmière, il se peut que la préposée aux bénéficiaires ou que l'infirmière auxiliaire ne soit pas jumelée avec elle à ce moment-là. Les soins sont donc divisés selon les tâches à accomplir et selon les rôles de chaque intervenant. Avec ce ratio de patients, les soins vont souvent être offerts en fonction des priorités : « C'est beaucoup en fonction de priorités, puis j'ai 11 patients puis on y va comme on peut. On couvre les feux là. » (Julie, gestionnaire, 1427-1430) En dispensant les soins par priorités auprès de l'ensemble des patients de l'unité de soins, certains besoins vont être comblés bien avant d'autres, ce qui implique un risque de négligence envers les patients ayant une DI qui y sont hospitalisés.

L'environnement de soins concerne également la disposition de certaines chambres, de même que les rencontres multidisciplinaires offertes à l'unité de soins. Des chambres sont situées près du poste infirmier, lesquelles devraient être attribuées pour les patients présentant une DI selon leur condition :

[...] on essaie de le rapprocher d'une chambre plus proche. Donc, des fois, [...] quand [...] il est couché dans la chambre VIP, juste en avant [du poste infirmier], bien [le patient et la famille] sont comme plus rassurés. Donc s'il dort bien la nuit, [peut-être que la famille va] accepter d'aller passer la nuit à la

maison [...] Ça fait qu'on essaie, des fois, [de faire] des transferts de chambre. (Jacinthe, gestionnaire, 406-414)

Sachant que l'absence de familiarité avec l'environnement hospitalier occasionne un stress pour cette clientèle, il semble donc possible d'ajuster l'environnement de soins, c'est-à-dire d'offrir une chambre près du poste des infirmières. D'autres ajustements des soins sont réalisables et souhaités par les infirmières ou les gestionnaires pour répondre aux besoins spécifiques de la clientèle ayant une DI, notamment, le fait d'intégrer un objet familier, un jouet ou une musique qu'ils aiment et qui les rassurent.

Quant au fonctionnement de cette unité de soins, il y avait des rencontres multidisciplinaires pour les cas plus complexes :

[...] pour tout type de clientèle. Dès que l'on sent qu'on a un besoin de se rencontrer en équipe, pour ajuster le plan, bien on convoque une [rencontre multidisciplinaire]. Donc, on la planifie et on la prévoit. Souvent c'est le rôle de l'assistante qui va informer tous les professionnels, puis on fait ça ici. On a un local dédié pour nos rencontres. (Jacinthe, gestionnaire, 347-351)

Cependant, il existe des critères pour qu'une rencontre soit convoquée. Selon l'une des gestionnaires, ce n'est pas d'emblée que cette clientèle a droit à ce type de rencontres : « Malheureusement, les rencontres [multidisciplinaires], ce sont dans des milieux, ou dans des endroits spécifiques, [...] dans un continuum X. » (Julie, gestionnaire, 955-966) Cela signifie que pour profiter de rencontres multidisciplinaires, il faut que le patient bénéficie d'un diagnostic précis qui correspond au continuum visé par ce genre de rencontre. Les rencontres s'actualisent pour des cas qui ont « des complexités [par exemple] parce qu'il [faut] changer [la personne] de milieu de vie. » (Jacinthe, gestionnaire, 337-340)

Pour conclure au sujet du fonctionnement de l'unité de soins, les gestionnaires participantes ont discuté de la composition des équipes infirmières. De fait, ces dernières remarquent un ratio important d'infirmières novices ou débutantes, encore aux études, techniciennes, provenant d'équipes volantes, d'équipes mobiles, provenant de l'étranger (Europe) ou de nouvelles arrivées à l'unité de soins, telles que des candidate à l'exercice de la profession infirmière (CEPI) ou des externes en soins infirmiers :

[...] De jour, j'ai plus d'infirmières techniciennes que de cliniciennes. Puis, de soir, j'ai quelques cliniciennes qui ont gradué. J'en ai beaucoup qui sont aux études. Puis de nuit, [...] j'ai aussi plus de techniciennes que de cliniciennes. De soir, [...] ils ont peut-être 2-3 ans d'expérience. Puis il y en a qui ont fini leur baccalauréat. Ça fait peut-être un an ou deux ans. [...] J'en ai beaucoup qui sont aux études aussi de soir. [...] On a des nouveaux CEPI qu'on a accueillis cet été, que là ils poursuivent au baccalauréat. (Jacinthe, gestionnaire, 563-577)

Une grande variabilité dans ces effectifs infirmiers est donc constatée. L'unité de soins accueille aussi plusieurs infirmières européennes, ce qui peut affecter la culture actuelle du milieu de soins. Par exemple, les gestionnaires remarquent que dans la culture des infirmières européennes: « Le médecin a le rôle hiérarchique puis il n'y a pas [...] de place [à la] discussion. C'est un rôle qui est différent. C'est une réalité différente [...] il n'y a pas lieu de négocier avec le médecin. » (Julie, gestionnaire, 2396-2403) Or, bien qu'un malaise soit présent lors des échanges avec l'équipe médicale et les infirmières québécoises, il s'avère que les infirmières européennes semblent moins enclines à commencer une telle discussion. Puisqu'elles sont assez nombreuses à ce département, la culture du milieu de soins peut se transformer selon les perceptions prédominantes et même créer des tensions palpables entre les membres de l'équipe soignante. Les infirmières européennes recrutées détiennent déjà un bagage de connaissances et une expertise qu'elles ont acquis dans leur pays, ce qui crée parfois certaines difficultés d'adaptation. Selon les gestionnaires, il s'avère plus difficile de changer des pratiques chez ces infirmières, puisqu'elles ont déjà des habitudes bien intégrées. Bref, cette composition précaire de l'effectif infirmier démontre les enjeux potentiels pour les gestionnaires qui seront décrits subséquemment.

Le dernier élément influençant le profil de la gestionnaire dans son rôle de DD correspond aux **rôles attendus de la défense des droits par la gestionnaire**. Parmi ces rôles attendus, mentionnons l'optimisation de la qualité des soins ainsi que le soutien clinique. Ces rôles viennent rehausser la qualité de l'expérience d'encadrement de la gestionnaire à la DD.

Pour l'optimisation de la qualité des soins, la gestionnaire s'assure que « le standard des qualités puis [que] les indicateurs de soins aussi [sont] respectés. » (Jacinthe, gestionnaire, 10-12) Dans ce rôle, la gestionnaire doit aussi « [s]'assurer

que les gens sont à jour dans leur formation. » (Jacinthe, gestionnaire, 140) La gestion de la formation du personnel soignant fait partie intégrante de son rôle et elle peut ainsi assurer une meilleure qualité de soins. Plus concrètement, la gestionnaire « [peut] travailler l'innovation et travailler sur plein [...] de plans, mais c'est tout le temps en lien avec [l'intention] de promouvoir une qualité d'excellence. Toujours en lien avec le patient-famille. » (Julie, gestionnaire, 65-71) Elle s'implique aussi dans la conception et l'implantation de projet clinique qui vise ultimement à transmettre les bonnes pratiques : « On peut être aussi amenée à travailler puis à réfléchir quand il y a des problématiques. Travailler de concert [ensemble concernant des projets] pour être implantés, faire un échéancier puis faire en sorte que la pratique soit tout le temps au niveau qualité et sécurité patients. » (Julie, gestionnaire, 43-53) Par ce rôle d'encadrement de la qualité des actes infirmiers, la gestionnaire apparaît comme une actrice clé potentielle pour promouvoir une pratique de DD auprès du patient-famille. Dans ses gestes et ses paroles, elle transmet les bonnes pratiques. Par exemple, une des gestionnaires a témoigné d'un événement visant à optimiser des soins de qualité et sécuritaires auprès de cette clientèle :

[...] là le pansement était ouvert. Donc [...] au niveau de l'asepsie, j'avais un souci [...] j'ai pris mon rôle de mentorat parce [...] le patient [fait de la fièvre et son] pansement est non étanche. [...] Donc, je lui ai montré comment faire sur les bonnes pratiques et le pansement de jéjunostomie. Donc, c'est pour ça que je suis rentrée dans la chambre [...] (Julie, gestionnaire, 374-389)

Cet exemple illustre bien les moyens concrets que la gestionnaire peut mettre en place pour assurer une qualité des soins dans la pratique de ses infirmières, notamment en privilégiant la formation et le mentorat auprès d'elles et ce, de façon individuelle ou collective. Dans la situation présentée, la gestionnaire a effectué le changement du pansement, car elle constatait des pratiques inadéquates de l'infirmière envers ce patient qui ne pouvait s'exprimer au sujet de son pansement non-perméable, ce qui comportait un risque pour lui. Une autre façon de contrôler la qualité des soins offerts se rapporte aux suivis auprès du personnel ayant des problèmes particuliers quant aux compétences professionnelles :

[...] On donne des avis verbaux, tout dépendant c'est quoi la gravité des circonstances. Puis c'est sûr que quand il y a récurrence, [...] je [...] rencontre l'employé [à nouveau] mais avec les ressources humaines, parce qu'il peut y avoir des avis disciplinaires ou des sanctions aussi qui peuvent être imposées, tout dépend [...] de la gravité [et] la récurrence aussi. (Jacinthe, gestionnaire, 189-196)

Ces suivis, en lien avec de mauvaises pratiques, sont initiés par les assistantes-infirmières-chefs qui rapportent un problème à la gestionnaire afin que celle-ci puisse intervenir promptement et appliquer des mesures disciplinaires adéquates.

Dans son rôle d'encadrement, la gestionnaire offre également un soutien clinique auprès de ses infirmières, surtout les nouvelles qui travaillent à l'unité de soins. Ce soutien vise principalement à « [offrir du] préceptorat, par exemple, [pour] développer le jugement clinique [et] le raisonnement clinique » de l'infirmière novice. (Julie, gestionnaire, 1015-1019) Elle peut pousser l'infirmière à améliorer ses compétences professionnelles en la questionnant. Ce faisant, elle guide l'infirmière à adopter des compétences professionnelles visant à prodiguer des soins de qualité et sécuritaires auprès de cette clientèle, ce qui s'inscrit dans la visée de la DD. Voici un exemple d'intervention concrète de soutien clinique que la gestionnaire a réalisée :

[...] J'ai fait du renforcement clinique au niveau du raisonnement. L'infirmière auxiliaire mentionne [à l'infirmière la présence de fièvre]. J'ai fait un peu un soutien en [lui disant :] oui, elle veut des Tylénol, mais encore? Toi, en tant qu'infirmière, qu'est-ce que tu peux faire pour assurer un suivi? Pour assurer une qualité puis pour aussi faire une continuité avec l'équipe médicale? Donc, c'est beau dire que tu veux avoir des Tylénol, mais mis à part ça, toi tu es infirmière. Puis tu couvres la globalité de ton patient. Donc, nous sommes allées voir dans nos outils cliniques ici à savoir s'il y avait déjà eu des bilans [...] et qu'est-ce qui en était. J'ai juste fait un peu de support pour supporter son jugement clinique, supporter son raisonnement clinique. C'est une chose que quand on est nouvelle novice, on a besoin d'un support. À la suite de ça, je suis rentrée dans le pourquoi. Parce que bon, il est alimenté via je pense une jéjunostomie à ce moment-là, il y avait un pansement qui n'était pas étanche. (Julie, gestionnaire, 332-364)

D'une part, elle laisse l'infirmière accomplir ses soins, sans prendre le contrôle ni lui montrer une technique directement, et tente de la questionner pour qu'elle puisse réfléchir par elle-même et acquérir ou consolider ses connaissances.

Elle assume davantage un rôle d'observation et d'évaluation pour ainsi transmettre des conseils aux infirmières pour qu'elles puissent aussi s'améliorer. Ce soutien clinique vise à « [...] responsabiliser puis d'aller [rechercher] l'autonomie au niveau des équipes. » (Julie, gestionnaire, 39-42) Son rôle se situe alors davantage dans le développement et la consolidation des compétences de ses infirmières. Elle peut ainsi accroître les compétences de ses infirmières œuvrant auprès de cette clientèle en lien avec le rôle de DD. Dans certaines situations où les infirmières ne trouvent pas réponses à leurs questions, celles-ci réfèrent aux gestionnaires pour les guider. Par exemple, parfois c'est de :

[...] Montrer nos outils de travail, c'est de montrer c'est quoi les ressources qu'on a, comment est-ce qu'on fonctionne pour avoir l'information. [...] ça m'est arrivé cette semaine [...], c'est un patient qu'on avait besoin d'avoir [de l'information], mais les gens ne savaient pas trop par où aller [...] Donc, des fois, on a un rôle aussi pour coacher nos gens. (Jacinthe, gestionnaire, 619-632)

Cet extrait démontre le besoin de la gestionnaire de s'impliquer directement à l'unité de soins pour soutenir ses équipes de soins et les diriger vers des solutions. À travers ce rôle, la gestionnaire reconnaît le pouvoir de transmettre à ses infirmières cette pratique de DD grâce à son encadrement. Cette transmission du rôle de DD devient possible lorsqu'elle offre un soutien clinique auprès de cette clientèle ou par le biais des moyens suivants :

[Nous sommes] en support clinique. Quand il y [a] des problématiques au niveau des techniques qui peuvent être amenées, [nous pouvons monter] des capsules cliniques, des rafraichissements avec les équipes [... Nous sommes] des porte-paroles des bons soins, de la bonne pratique. Donc, des fois, on le sait que dans le feu de l'action [...] les gens ne vont pas nécessairement faire les recherches dans l'Intranet pour aller chercher les bonnes pratiques, [et] souvent, ils vont nous appeler. (Julie, gestionnaire, 24-39)

En soutenant ses équipes soignantes, la gestionnaire développe une relation de confiance et de collaboration avec elles. Par cette relation privilégiée et cet encadrement, il lui est possible de transmettre tant aux infirmières novices qu'aux infirmières expérimentées une philosophie de soins favorisant la DD auprès de cette clientèle.

Enjeux de la défense des droits vécus par la gestionnaire

Les gestionnaires vivent une multitude de difficultés nuisant à leur rôle d'encadrement de la DD. Les résultats démontrent que les enjeux soulevés par les gestionnaires participantes sont de même nature que ceux vécus par les infirmières et les patients-familles, mais ils sont vécus différemment. Nous aborderons dans cette section les enjeux spécifiques à la gestionnaire.

Les défis de la DD vécus par la gestionnaire regroupent des enjeux reliés aux exigences des hautes instances, à la réorganisation majeure du système de santé québécois, de même que des enjeux reliés à la formation continue des infirmières. Les **enjeux reliés aux exigences des hautes instances** démontrent que, malgré la position hiérarchique de la gestionnaire, cette dernière dispose de peu d'autonomie et de pouvoir quant aux prises de décision. En effet, ce constat s'illustre dans la priorisation des thèmes de formation, dans la gestion de l'allocation financière, ainsi que dans les effets des exigences du milieu sur le jugement clinique infirmier. Concrètement, les gestionnaires ne choisissent pas les thèmes de formation qu'elles vont offrir aux membres de leur équipe soignante. Si elles constatent un besoin de formation continue concernant la DD de la clientèle ayant une DI, elles doivent le proposer à de plus hautes instances. Ces hautes instances, composées notamment de la Direction des soins infirmiers (DSI), priorisent les thématiques offertes pour la formation en fonction des objectifs établis découlant des demandes ministérielles ou des exigences de l'agrément. Cette insuffisance de pouvoir est expliquée clairement dans cet extrait :

[...] Je suis limitée. Parce que moi, c'est mes demandes d'en haut puis je suis comme un agent intermédiaire entre la DSI puis les équipes. Ça fait qu'il y a ça aussi, [...] si je [veux donner de] la formation [...] sur l'*advocacy* [...] si d'en haut, ce n'est pas la priorité, [alors] je ne peux pas. (Julie, gestionnaire, 1246-1261)

La collecte des données a été réalisée au moment où se déroulait la réforme du système de santé (réorganisation majeure avec les Lois 10² et 20³) qui chamboulait la priorisation de thèmes de formation :

Mais, est-ce que moi, dans mes fonctions, je suis portée à donner de la formation sur l'*advocacy*? Quand je sais qu'au niveau clinique puis au niveau sécurité, qualité des soins, il y a d'autres affaires qui sont plus prioritaires. Puis, c'est toujours en lien avec les demandes de la DSI. À savoir quelles sont les priorités? [...] Présentement les priorités ne sont pas définies. (Julie, gestionnaire, 1994-2005)

Dans cet extrait, on constate que la réforme a fait en sorte que les priorités de formation n'étaient tout simplement pas définies. En fait, la plupart des efforts ont été consacrées ailleurs, notamment, à s'assurer que la qualité et la sécurité des soins ne seraient pas compromises. Dans un tel contexte de réforme, la formation sur la DD envers cette clientèle n'était pas une priorité.

De plus, la gestion des allocations pour de telles formations n'est pas décidée par la gestionnaire elle-même ce qui devient un obstacle :

[...] des besoins de formation, on en a à plusieurs niveaux. Mais des fois, ce n'est pas toujours possible parce qu'on ne peut pas toujours avoir des sous, du temps [...] quand on donne de la formation aux employés puis que ce n'est pas rémunéré, on n'a pas un taux de participation qui est [...] très élevé. Donc, on n'atteint pas nos objectifs non plus. (Jacinthe, gestionnaire, 225-231)

Souvent, les montants alloués pour des formations et d'autres projets cliniques doivent être approuvés par la DSI et des fonds sont alors libérés, si les thématiques correspondent aux priorités établies :

[...] si un jour la direction des soins infirmiers décide que présentement, [c'est une] plus-value dans nos soins [...], il va y avoir des Fonds Brigitte-Perreault qui vont être débloqués. Il va y avoir des innovations, il va y avoir des choses qui vont se faire pour ça [incluant] de la formation associée. » (Julie, gestionnaire, 1291-1301)

² Loi modifiant l'organisation et la gouvernance du réseau de la santé et des services sociaux, notamment par l'abolition des agences régionales.

³ Loi édictant la Loi favorisant l'accès aux services de médecine de famille et de médecine spécialisée et modifiant diverses dispositions législatives en matière de procréation assistée.

Bref, les budgets qui sont finalement gérés par les plus hautes instances plutôt que par les gestionnaires limitent la formation et le développement de compétences qu'elles aimeraient promouvoir pour leur équipe soignante s'ils ne se situent pas dans les priorités établies. De plus, les multiples réductions budgétaires imposées lors de la réforme génèrent davantage de pression et imposent des restrictions supplémentaires selon les priorités de l'établissement établies par le ministère de la Santé et des Services sociaux. Relevant toujours des exigences provenant des hautes instances de la direction, l'imposition d'ordonnances collectives, de protocoles et de lignes de conduite serait, pour la gestionnaire, un enjeu d'encadrement quant à leurs effets sur le jugement clinique infirmier. En fait, la gestionnaire remarque que les outils cliniques exigés par l'établissement peuvent altérer le jugement clinique des infirmières et pourrait affecter les soins prodigués, les rendant ainsi dépersonnalisés : « [...] quand on a des critères, des fois, on les suit trop à la lettre là [...] C'est dangereux d'avoir trop de critères, parce que quand [...] on applique la recette [à la lettre...], on ne réfléchit plus. » (Julie, gestionnaire, 1515-1524) Le risque d'altérer le jugement clinique de l'infirmière influence assurément la qualité de soins, car la réflexion derrière les gestes posés n'est pas toujours présente. Ici, on parle d'une application pure et simple d'un outil clinique par l'infirmière à l'égard du patient, qui a une situation unique et des besoins complexes et spécifiques. Le verbatim suivant explique ce point : « [Il y a] beaucoup [...]de] lignes de conduite, [d'] ordonnances collectives et ça fait que [...] malheureusement, on a tout [d'] écrit. Puis le jugement clinique, on dirait que c'est [...] en second plan. » (Julie, gestionnaire, 226-233) Selon la gestionnaire, ces outils sont créés pour faciliter l'intégration des infirmières novices. Il s'avère cependant que les effets pervers de ces outils ont des répercussions sur les soins prodigués, et ce, particulièrement pour les soins auprès de la clientèle ayant une DI, car ces outils cliniques ne sont pas adaptés à leur situation particulière.

Parallèlement, les gestionnaires participantes ont également soulevé des **enjeux reliés à la réorganisation majeure du système de santé québécois** qui nuisent à leur rôle d'encadrement de la DD. La réforme de la santé a provoqué des

changements quant au rôle des gestionnaires, à la gestion budgétaire et à la continuité des soins. Ces nombreux bouleversements, vécus par les gestionnaires, peuvent se répercuter sur les soins et l'encadrement offerts. Plus exactement, plusieurs départs précipités à la retraite ont été observés, ainsi que des changements de postes et l'élimination de plusieurs postes de cadres administratifs : « [ce] n'est pas toujours facile quand beaucoup de personnes ont changé de chaises depuis [le début de cette réorganisation]. Donc [...] présentement, ça stagne au niveau des [projets] » (Julie, gestionnaire, 134-139). La structure de l'organisation ayant été fragilisée, les priorités des établissements ne sont pas définies, ce qui semble affecter la qualité et la continuité des soins.

En effet, la sécurité des soins peut être compromise : « [Lorsque] les gens oscillent dans des zones d'incertitude [...], c'est souvent là que les erreurs arrivent! C'est [...] là que le patient-famille peut aussi en écoper. » (Julie, gestionnaire, 205-211) Ces changements de rôle ont aussi été vécus par les gestionnaires. Lors de la collecte des données, l'une d'entre elles voyait son rôle redéfini: « Notre rôle qui est en redéfinition actuellement avec les fusions [et...] notre offre de service n'est pas non plus statuée et n'est pas écrite. Donc, on vit présentement avec le rôle dans une zone d'incertitude, une zone grise. » (Julie, gestionnaire, 17-23) En plus, ce qui démontre les impacts de cette réorganisation, cette gestionnaire venait tout juste d'être nommée dans ses nouvelles fonctions, ajoutant ainsi une préoccupation supplémentaire d'intégration au milieu : « [...] il faut que je fasse attention parce que je suis dans un nouveau rôle. [...] Ça fait que j'ai des stratégies d'intégration dans mon rôle de bien me faire connaître en soutien et non en confrontation.» (Julie, gestionnaire, 533-544) Elle devait s'adapter à son nouveau rôle tout en jonglant avec d'autres enjeux déjà existants. La gestionnaire a dû composer avec des réductions budgétaires substantielles qui ont été imposées à l'ensemble des établissements et qui affectent notamment les soins, par exemple, les ratios patients-infirmières :

C'est sûr que quand on parle de réorganisation, [...] on pense à des coupures [...] Ça nous pose des défis, on ne se le cachera pas. [...] Au niveau de la pratique, c'est sûr qu'avec les réorganisations qu'on a eues dans les dernières

années, on a augmenté un petit peu les ratios patients-infirmières, ça vient bousculer [...] un petit peu les soins. (Jacinthe, gestionnaire, 221-237)

À la fin de ce dernier extrait, la gestionnaire atténue ses propos. Le fait d'alourdir la tâche de l'infirmière génère pourtant davantage d'enjeux dans la qualité des soins offerts, particulièrement auprès de la clientèle ayant une DI.

L'arrimage des équipes et des ex-établissements semble se trouver en grande partie à la source du problème lié à la continuité des soins et services. La fusion des ex-établissements composant la création du nouveau CIUSSS engendre un besoin d'uniformisation d'une multitude d'éléments essentiels pour parvenir à une collaboration entre ces divers milieux de soins, notamment le partage d'une vision des soins, d'une mission, d'objectifs communs en accord avec des priorités établies : « [...] avec la fusion [...], ça fait en sorte qu'on est plusieurs centres et il va y avoir un arrimage qui va falloir se faire selon les bonnes pratiques aussi. » (Julie, gestionnaire, 85-90) Cette collaboration peut s'avérer difficile, surtout au début de cet arrimage, ce qui peut affecter la continuité des services et des soins offerts. Partageant cette même réalité de restructuration, les autres établissements de soins de santé éprouvent également de la difficulté à collaborer à la continuité des services. Par exemple, malgré la fusion, le partage de certains outils de communication, entre ces établissements et les divers intervenants impliqués, faciliterait la continuité des services, mais ils ne sont pas disponibles : « On voit qu'il y a un écart parce que là si on est un grand CIUSSS, on fait partie du CLSC. On fait partie du CHSLD [...] Puis les intervenants pivots, [...] les agents de liaison, il y en a, [mais on n'y a pas accès]. » (Julie, gestionnaire, 1670-1677) Des bris de services peuvent ainsi survenir, pour les patients-familles lors de leur suivi avant, pendant et après l'hospitalisation, augmentant ainsi le risque de négligence à travers les soins. Bref, dans un tel contexte, il apparaît difficile de faire un suivi et d'assurer une continuité des soins, surtout auprès de cette clientèle qui a généralement déjà plusieurs services de santé.

Finalement, les **enjeux reliés à la formation continue des infirmières** vécus par les gestionnaires participantes regroupent l'élaboration d'outils cliniques et d'interventions de sensibilisation, de même que l'établissement d'un partenariat

avec l'établissement de formation universitaire. Au regard du besoin d'élaboration d'outils cliniques et d'interventions de sensibilisation, il s'avère que peu de données probantes sur le sujet de la DD auprès de cette clientèle sont accessibles. Cette situation limite le déploiement de projets ou de formations sur la DD. La gestionnaire reconnaît que l'état des connaissances sur le sujet diffère selon les pays, par exemple : « [...] ils sont sur la coche [...] partout ailleurs, mais au Québec, il faut qu'il y ait du monde aussi qui réfléchisse [pour] notre contexte particulier. » (Julie, gestionnaire, 2126-2130) Ce manque de données concluantes transparait aussi dans le besoin de développement d'outils cliniques adaptés à cette clientèle : « Les échelles comportementales, c'est difficile avec ces clients-là. Est-ce qu'il y a des échelles avec des données probantes qui seraient propres à eux? Ça serait intéressant. » (Julie, gestionnaire, 1828-1833) Comme l'infirmière, la gestionnaire s'accorde à dire qu'il manque en effet d'outils adaptés pour l'évaluation et l'intervention auprès de cette clientèle. De plus, une méconnaissance de certains outils existants demeure, par exemple, le nouveau code éthique de l'établissement ou des outils de collecte des données. Un besoin de développement d'interventions de sensibilisation au rôle de DD auprès de cette clientèle a été souligné par les gestionnaires participantes. Ces dernières remarquent, en effet, des lacunes dans la formation de leurs infirmières, concernant la DD des patients ayant une DI. Elles insistent sur le besoin d'offrir des interventions de sensibilisation aux membres de leur équipe soignante :

[...] Ce n'est pas qu'ils ne veulent pas le faire parce qu'ils sont méchants. Ils ne veulent pas le faire parce que la sensibilisation [...] à l'école [ou] au cégep, la majorité, [il y en a peu]. Puis à l'université, bien le concept patient-famille, le concept *advocacy*, c'est un nouveau concept. Puis, si [par des interventions de sensibilisation], ils ont eu des situations que c'est sûr qu'on le met en perspective, [par exemple] qu'est-ce que tu ferais? Puis il y aurait des échanges et ça serait très éducatif pour tout le monde. (Julie, gestionnaire, 2518-2531)

Ces interventions de sensibilisation s'inscrivent dans une offre de formation continue favorisant une approche réflexive et constructive : « Je pense qu'il pourrait y avoir des ateliers réflexifs bien intéressants à faire sur cette clientèle-là. Puis que ça sèmerait des graines avec le terreau fertile. » (Julie, gestionnaire,

2632-2636) Selon les gestionnaires, le fait de sensibiliser les infirmières à cette pratique les amènerait à prendre conscience de l'existence d'enjeux et ainsi, elles pourraient peu à peu s'améliorer dans l'application de ce rôle. Pour ce faire, les gestionnaires conçoivent ce besoin de sensibiliser les infirmières et les autres membres de l'équipe de soins de l'unité à travers le développement de la formation continue et par l'encadrement qu'elles peuvent assumer dans leurs fonctions : « Moi je sais [...] qu'on a de la sensibilisation à faire sur nos unités de soins par rapport à ça, parce qu'il n'y a pas de recette non plus. » (Jacinthe, gestionnaire, 729-732)

Finalement, la nécessité d'un meilleur partenariat avec l'établissement de formation universitaire a été relevé comme un autre enjeu. Les gestionnaires remarquent que l'arrimage avec le milieu universitaire et le milieu clinique est parfois difficile, notamment pour les horaires ou les activités offertes. Par exemple, des midis-conférences sont parfois offerts à la communauté clinique par visioconférence avec l'université, mais la participation est déficiente en raison de l'horaire conflictuel avec les cliniciens :

[...] C'est un peu la limite. C'est une heure ou 45 minutes. Puis, c'est tout le temps à savoir, [quand] je pars en repas puis [que] ce n'est pas adapté à la clientèle hospitalière, parce que c'est fait à l'université. C'est comme de midi à 13 h [...] il y en a beaucoup qui partent à 11 h, 11 h 30 pour manger. [Donc], il n'y a pas beaucoup de [personnel infirmier qui y assiste]. (Julie, gestionnaire, 1944-1954)

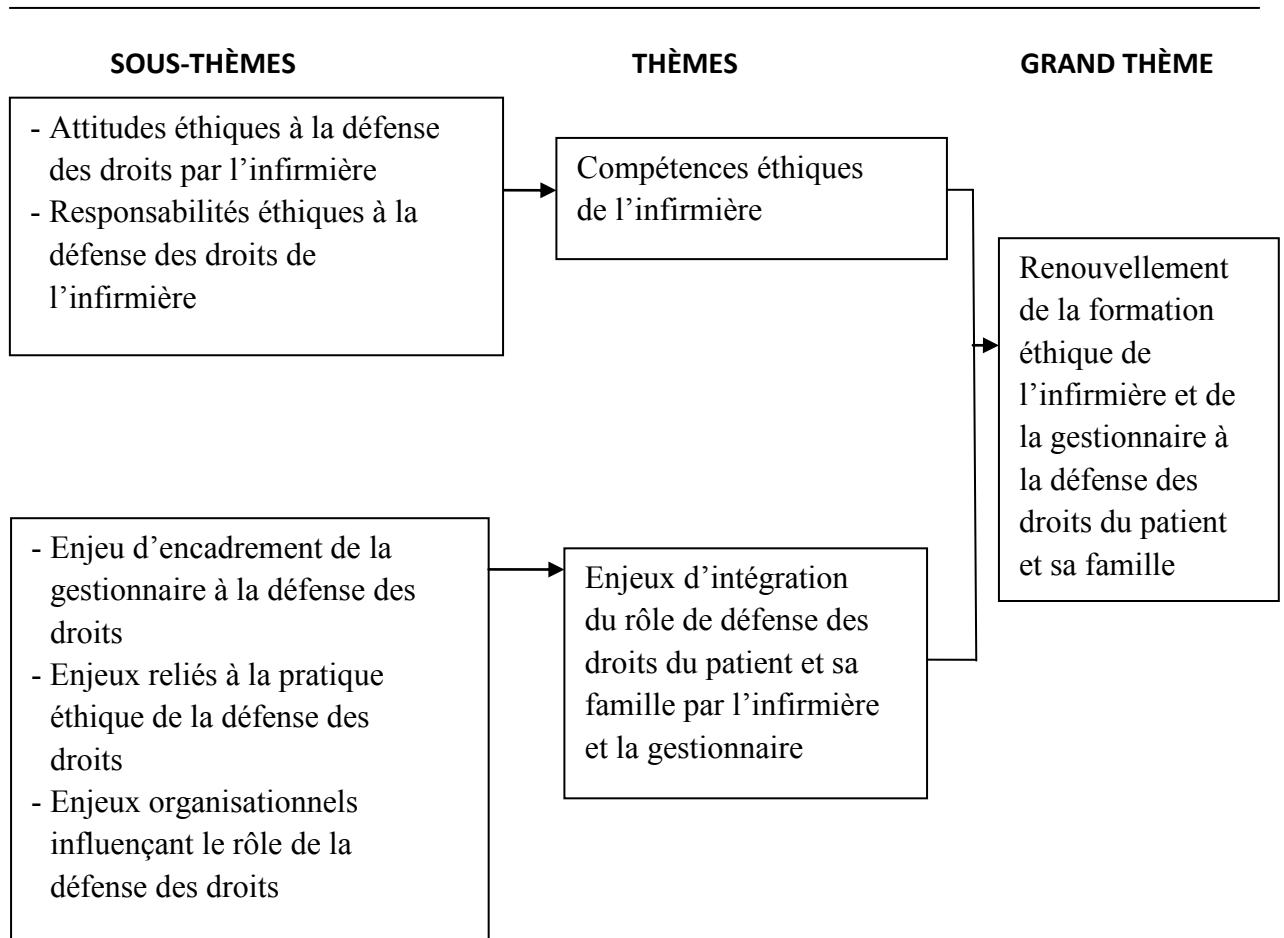
Un centre intégré universitaire a une mission d'innovation et d'avancées des connaissances qui visent l'amélioration des pratiques. Par contre, le partage et le transfert des connaissances semblent limités par la réalité du milieu clinique : « On est dans une affiliation universitaire là. On s'entend que sur le terrain, on ne la sent pas cette affiliation-là. » (Julie, gestionnaire, 2130-2133) Le faible taux de participation à ce genre d'activités empêche la formation continue du personnel soignant, laquelle s'avère pourtant être un moyen efficace de sensibilisation au rôle de DD auprès de la clientèle ayant une DI et leur famille et au transfert des connaissances dans la pratique clinique infirmière.

2.4 Perspectives nouvelles et approfondies de la défense des droits de l'entrevue de groupe

Dans l'optique d'approfondir certains points de vue obtenus lors des entrevues individuelles et des périodes d'observation, une entrevue de groupe de discussion focalisé auprès d'infirmières et de gestionnaires a clos la dernière phase de la collecte des données. Des perspectives nouvelles ou approfondies, associées à cette expérience de DD, ont émergé à l'issue de l'analyse des données de la dernière étape de la collecte des données. La présentation de ces résultats est distincte des dernières sections de résultats, car ces derniers exposent les perspectives communes et divergentes approfondies des infirmières et gestionnaires participantes ayant participé au groupe de discussion focalisé ainsi que de nouvelles perspectives de leur expérience de DD auprès de cette clientèle et leur famille. Une figure illustre ces résultats à la page suivante (Figure 6). À la lumière de ces nouveaux résultats, il apparaît qu'un renouvellement de la formation éthique de l'infirmière et de la gestionnaire pour la DD du patient-famille est incontournable. Ce renouvellement vise les compétences éthiques de l'infirmière de même que les enjeux d'intégration du rôle de DD du patient-famille par l'infirmière et la gestionnaire.

Figure 6

Perspectives nouvelles et approfondies de la défense des droits de l'entrevue de groupe



Compétences éthiques de l'infirmière

Pour être en mesure d'assumer le rôle de DD auprès de la clientèle ayant une DI et leur famille, plusieurs compétences de l'infirmière sont essentielles, dont les attitudes et les responsabilités éthiques liées à la DD. Dans les prochaines pages, il sera question de ces compétences éthiques infirmières.

En premier lieu, les **attitudes éthiques de la défense des droits par l'infirmière** ont été mentionnées par les participants comme des perspectives nouvelles et se composent de la sensibilité éthique, la réflexivité, la curiosité et l'engagement. On peut constater que la sensibilité éthique varie d'un individu à l'autre et est marquée par les expériences personnelles et professionnelles antérieures de l'infirmière. L'infirmière côtoyant un proche ayant une DI renforce cette sensibilité éthique lors de la prise en charge de cette clientèle:

[...] il y en a qui ont une sensibilité extrême [...] Ça va varier parce que nous aussi on est unique [selon] nos expériences [...] De ton côté, toi tu es [...] sensible. Tu le vis [souvent avec le proche dans ta famille...] Ça fait que tu vas réagir différemment de quelqu'un d'autre. » (Julie, gestionnaire, 1050-1058)

Pour défendre les droits, il faut être conscient de la situation de vulnérabilité de la clientèle ayant une DI. Grâce à cette sensibilité éthique, les infirmières, reconnaîtront les difficultés auxquelles cette clientèle est confrontée, lors de son hospitalisation, pour pouvoir ainsi les prévenir ou encore, réagir en vue de les réduire ou les éliminer. La formation de l'infirmière joue un rôle important pour stimuler davantage cette sensibilité éthique. Parfois, elle peut être consolidée si l'infirmière se projette dans une situation semblable à celle vécue par ses patients : « [Si] je me mets à la place de la famille [et par exemple] mon enfant à moi est déficient intellectuel [...] » (Andrée, infirmière, 124-126) Cette projection permet de se mettre à la place du patient-famille pour mieux comprendre sa réalité et accentuer la sensibilité de l'infirmière. Dans ce même ordre d'idées, la réflexivité s'inscrit également dans l'attitude éthique de l'infirmière. Elle réfère au besoin de faire preuve d'introspection et de réfléchir à sa propre pratique, pour ainsi l'améliorer constamment. Pour les infirmières et les gestionnaires, il est important de « se poser

cette question [... et] le faire d'emblée » (Jacinthe, gestionnaire, 664-665), pour mieux intervenir en fonction des besoins spécifiques de chaque patient. En effet, pour les participantes, la grande variabilité des caractéristiques propres aux patients présentant une DI comporte ce devoir de réflexion et d'ajustement des soins comme infirmière : « La DI, c'est large. Il y a plusieurs degrés [...] Il y a différents stades. Il y en a des plus complexes que d'autres. Il y a des situations vraiment plus problématiques. » (Jacinthe, gestionnaire, 255-263)

À ces deux attitudes éthiques décrites préalablement, l'infirmière doit aussi faire montre d'une curiosité pour cette clientèle et sa famille. Pour les participantes, le fait d'aller à la rencontre du patient-famille, de le questionner sur ses habitudes pour mieux les connaître font parties de cette curiosité essentielle. Cet intérêt à mieux saisir la situation unique du patient-famille permet d'ajuster les soins en fonction des besoins spécifiques cernés. L'une des participantes explique cette importance accordée à la curiosité :

[...] Il faut être vraiment curieux, parce [...] qu'un] moment donné, mon patient justement sur lequel on avait fait de la recherche, il [semblait bien], mais il a fallu que j'aille dans la chambre [et que] je regarde son site IV [pour constater qu'il] était infiltré [...] oui c'est notre devoir de le faire, mais un patient peut être lucide aurait dit – ah bien j'ai une bosse ici. Donc, il faut vraiment avoir [cette] curiosité [...] (Andrée, infirmière, 490-501)

Dans cette situation, le patient ayant une DI avait un problème avec son cathéter intraveineux déplacé qui occasionnait des signes visibles comme une « bosse » et possiblement un inconfort, mais le patient ne pouvait le verbaliser. De là l'importance de porter attention, en évaluant plus en profondeur la situation pour éviter des problèmes cliniques. Finalement, l'engagement a aussi été mentionné, comme étant une attitude éthique essentielle pour pratiquer la DD : « [...] en tant qu'infirmière, je pense qu'on doit avoir des valeurs qui font en sorte qu'on va [...] vouloir s'engager. » (Andrée, infirmière, 725-729) Cet engagement se traduit dans l'approche adoptée par l'infirmière, soit par sa volonté de se rapprocher du patient et de sa famille et d'assurer la qualité et la sécurité des soins correspondant aux attentes légitimes en pareil cas. L'engagement peut se traduire dans son implication auprès du patient et de sa famille, de l'équipe soignante et de l'organisation. Le fait de

démontrer du leadership infirmier constitue une qualité essentielle prouvant cet engagement. Pour ce faire, il faut acquérir une conception claire de son identité professionnelle : « Puis l'engagement, on peut en parler dans la formation [...] sur] l'identité professionnelle [de l'infirmière]. » (Julie, gestionnaire, 425-427) Avec cette identité professionnelle, l'infirmière connaît mieux son rôle et peut prendre davantage d'initiatives auprès de cette clientèle. Le patient-famille se sentiront ainsi pris en considération et seront plus satisfaits des soins reçus.

En deuxième lieu, et toujours reliées aux compétences éthiques de l'infirmière, les **responsabilités éthiques à la défense des droits** font références à la personnalisation des soins et à la collaboration avec le patient-famille. Comme évoqué antérieurement, l'entrevue de groupe a permis un approfondissement et une introspection partagés de ces notions.

Premièrement, à maintes reprises, la nécessité de personnaliser les soins aux besoins spécifiques a été soulevée. De fait, une unanimité s'est dégagée, lors de l'entrevue de groupe, sur l'importance de « [...] vraiment personnaliser au client [...] si on veut défendre les droits de la personne, bien c'est ça qu'il faut. Dans le fond, il faut [...] personnaliser nos soins ou vraiment soigner en fonction du client qu'on a. » (Jacinthe, gestionnaire, 973-983) Des précisions ont été exposées au regard de l'unicité du patient. Selon les participantes, pour défendre les droits du patient, « il faut que je valide c'est qui [et] il faut que je le comprenne avant de le défendre [...] Avant d'être capable de le faire, il faut prendre] le temps d'écouter puis de comprendre puis de l'intégrer. » (Julie, gestionnaire, 1018-1030) En effet, en reconnaissant la présence de cette variabilité des caractéristiques propres au patient-famille, il apparaît nécessaire de personnaliser davantage l'approche infirmière pour assurer une meilleure défense de ses droits. Cette approche personnalisée s'inscrit dans une reconnaissance de « [l'] individualité [et de l'] humanité » (Julie, gestionnaire, ligne 1276) de la personne. Le fait de démontrer une curiosité et un engagement envers le patient-famille, et de prendre le temps de mieux connaître le patient, s'inscrit dans cette responsabilité éthique de personnaliser les soins. Cette personnalisation s'illustre concrètement dans la « communication qui est spécifique pour ce patient-là, [dans l'] autonomie pour ce patient-là [...] C'est vraiment

personnalisé au client » (Jacinthe, gestionnaire, 968-971), en fonction de ses capacités. En ce qui a trait à la personnalisation de la communication, la crainte d'infantiliser cette clientèle lors de l'approche a été clarifiée. Selon les participantes, en considérant l'approche personnalisée envers le patient, l'infantilisation n'existe pas si elle s'adapte aux capacités et aux besoins de celui-ci. Or, l'adaptation de son langage envers cette clientèle, en fonction de ce qui est normalement fait par ses proches ou sa famille, se fonde sur cette responsabilité de personnaliser son approche.

En somme, la personnalisation dans les soins auprès d'un patient ayant une DI et sa famille prévaut dans la responsabilité éthique de l'infirmière. Cette personnalisation des soins est essentielle à la DD, car elle tient compte de la spécificité de la situation du patient-famille. Ainsi, cette DD sera adaptée aux valeurs, aux volontés et aux aspirations propres au patient et de sa famille.

Deuxièmement, la recherche d'une collaboration du patient-famille aux soins apparaît comme une responsabilité éthique qui incombe à l'infirmière afin d'assumer un rôle de DD. Certes, pour défendre les droits du patient-famille, une relation entre l'infirmière et ceux-ci doit être établie. Cette relation empreinte d'une confiance mutuelle, d'un respect et d'un engagement se transforme alors en une relation de collaboration qui permet une meilleure prise en charge des soins. La communication efficace entre le patient-famille et l'infirmière est fondamentale puisqu'elle permet d'établir les priorités de soins et de cerner les besoins particuliers lors de l'hospitalisation. Cette responsabilité éthique d'établir une relation de collaboration saine avec le patient-famille met en perspective une dynamique relationnelle importante :

Donc oui, il y a la communication, mais on dirait que c'est un cycle de bien comprendre le besoin, d'être impliqué auprès du patient famille puis de laisser la famille s'impliquer aussi [... C'est ce] qui est dynamique parce que, le patient quand il va bien avoir été répondu à ses besoins, il va être bien et la famille va être bien. Elle va être encouragée à vouloir se reposer. (Julie, gestionnaire, entrevue de groupe, 339-350)

Cet extrait illustre bien la dynamique coconstruite de la relation avec le patient-famille. L'infirmière doit démontrer un intérêt et un engagement à aller à la rencontre du patient-famille, afin de mieux le connaître. En collectant des

informations sur le patient-famille, elle peut ainsi personnaliser son approche en ajustant le plan de soins. Le fait de constater l'adéquation entre les besoins et les soins offerts à son proche rassure la famille et lui permet d'avoir un répit, au lieu de se surinvestir auprès de lui pendant l'hospitalisation. Dans les préoccupations du patient et de sa famille dont nous avons discuté antérieurement, le phénomène de surimplication de la famille dans les soins hospitaliers avait émergé. Ce phénomène s'explique par des besoins non comblés du proche et de l'absence de personnel soignant lors de la présence de la famille à son chevet. Or, lorsque l'infirmière assume sa responsabilité éthique de développer une meilleure relation de collaboration avec le patient-famille, ce phénomène s'en trouve atténué et permet un meilleur partage des rôles de chacun dans la prise en charge du patient :

Je vais aller auprès de la famille pour mieux connaître puis pour qu'eux m'outillent à mieux comprendre le client. Mais [lorsque] cette dynamique-là va être faite, ça va tout bien s'agencer. Le client va être bien, quand il va être bien, la famille va être moins stressée puis va vouloir s'en aller. Puis là, à ce moment-là, on va faire un lien qui est significatif pour tout le monde. (Julie, gestionnaire, 362-370)

En fin de compte, une meilleure relation de collaboration est bénéfique autant pour le patient, la famille que pour l'équipe soignante. Le maintien et l'enrichissement de cette relation de collaboration favorisent la DD par l'infirmière, et ce, tout au long de l'hospitalisation. Ces responsabilités et attitudes s'inscrivent dans les compétences éthiques nécessaires à développer pour une DD auprès de cette clientèle.

Enjeux à l'intégration du rôle de la défense des droit du patient-famille par l'infirmière et la gestionnaire

Nombreux sont les enjeux (nouveaux et approfondis) de l'intégration du rôle de DD par l'infirmière et la gestionnaire. Seront abordés, dans cette section, les enjeux d'encadrement de la gestionnaire pour la DD, ceux reliés à la pratique éthique infirmière de la DD, de même que les enjeux organisationnels influençant la DD.

D'abord, les **enjeux d'encadrement de la gestionnaire pour la défense des droits** regroupent les modèles de rôle ainsi que le transfert des connaissances en

partenariat avec l'établissement de formation universitaire. Ces enjeux ont été approfondis par les participantes comme des besoins identifiés pour parvenir à un meilleur encadrement de la DD. Dans un premier temps, un modèle de rôle potentiel tenu par la gestionnaire se traduit par les rôles d'encadrement nommés précédemment, soit le soutien clinique et l'optimisation de la qualité des soins. Par ses paroles et ses gestes, elle donne l'exemple à ses infirmières. Elle se trouve par contre limitée dans ce rôle par sa formation incomplète : « Moi je ne suis pas une pro en DI. » (Jacinthe, gestionnaire, 1193-1194) Le fait de ne pas pouvoir transmettre des pratiques exemplaires concernant la prise en charge de cette clientèle devient une limite pour cette gestionnaire. Ce manque d'expertise l'empêche d'adopter pleinement ce modèle de rôle envers ses infirmières.

De plus, ce modèle de rôle peut être à la fois positif ou négatif, selon la conduite des acteurs impliqués. Un modèle de rôle négatif peut nuire à l'intégration du rôle de DD. Par exemple, les gestionnaires précisaient ce point :

[...] C'est sûr qu'un gestionnaire peut être plus touché qu'un autre. C'est à géométrie variable cette histoire-là. [...] C'est de [cibler un] gestionnaire sensible. Puis lui, il va en parler aux autres gestionnaires puis ça va faire boule de neige, mais il faut [cibler les] bonnes personnes. (Julie et Jacinthe, gestionnaires, entrevue de groupe, 1202-1216)

Si une gestionnaire est moins sensible à cette pratique auprès de la clientèle ayant une DI, il est préférable d'en repérer une autre pour éventuellement l'impliquer dans le développement de projets ou de formation. Dans le même ordre d'idées, la gestionnaire peut cibler des modèles de rôles positifs dans son équipe et les impliquer dans de tels projets :

[...] Il y a des gens qui sont reconnus pour leur modèle de rôle [...] Je pense que les gestionnaires [...] ont un pouvoir aussi sur ça, de les impliquer dans certains dossiers. Ils sont reconnus par leurs pairs, puis ils sont vraiment bons avec cette clientèle-là, puis ils sont bons pour le faire valoir. Puis [...] dans mon rôle [...], il faut les mettre à contribution ces gens-là [...] et s'y] allier. (Julie, gestionnaire, 1135-1152)

Selon les participantes, dans le rôle d'encadrement de la gestionnaire, il est important de transmettre de l'espoir à l'égard de la pratique de DD. Il est possible de perdre espoir lorsque l'ampleur d'un tel projet apparaît insurmontable : « Au début, ça l'air [...] gros. [...] Mais des fois, on a tendance à se sentir désengagé [en se

disant que] ça va être bien trop difficile [... Ça prend de la] patience aussi [...] Parce qu'un changement, ça demande un certain temps [...] » (Julie, gestionnaire, 1286-1292) La gestionnaire précise qu'« il faut être rêveur aussi. Il ne faut pas perdre ça. » (Julie, gestionnaire, 1315-1316) Certaines personnes moins sensibles à la situation de la clientèle ayant une DI doivent, en ce sens, pouvoir bénéficier d'interventions pour les sensibiliser à cette réalité. Cette sensibilisation doit se faire par le biais des gestionnaires. Ces interventions passent notamment par de la formation continue auprès des infirmières :

[...] Je pense qu'on a tous nos niveaux de sensibilité. Puis pour [ma] conception [de] la formation c'est d'aller explorer cette sensibilité-là par des mises en situation puis par des exemples comme ça. De dire, on voit ça, comment tu réagirais? Qu'est-ce que tu ferais [...] quand] tu vois ça? Puis [...] de ne pas juger l'autre, de ne pas le blâmer, de l'aider, de l'accompagner. [...] Donc], au niveau de la formation, il y aurait de quoi à faire c'est sûr. (Julie, gestionnaire, 1075-1088)

Par le biais de son rôle d'encadrement, la gestionnaire doit mener ses collègues à faire preuve de réflexivité pour accentuer leur sensibilité éthique au rôle de DD. Les participantes précisent qu'il faut éviter de confronter la personne dans ses mauvaises pratiques, mais plutôt la conduire vers les bonnes pratiques grâce à son rôle d'encadrement.

Dans un deuxième temps, le besoin de formation continue constitue un enjeu de transfert des connaissances qui doit être établi avec l'établissement de formation universitaire. L'une des gestionnaires expose le besoin d'optimiser le partenariat avec le milieu universitaire et le milieu de soins :

[...] Au niveau de l'enjeu de la formation [...], il y a l'arrimage entre la recherche, les données probantes avec les milieux cliniques [...] des fois l'on sent que c'est difficile [...] Parce qu'un projet comme ça, [...] je pense que ça serait une bonne assise pour faire de la sensibilisation. Tout ça par plein [...] de modes pédagogiques là [...] Puis ce retour-là, bien je pense, puis ça c'est encore difficile au niveau de la mission universitaire, [...] parce qu'on est le seul CIUSSS avec un CIUSSS universitaire intégré. Ça fait que je pense que l'enjeu formation, ça pourrait beaucoup [...] se combiner avec le fait d'essayer de trouver des personnes partenaires puis d'essayer de faire descendre ça [...] (Julie, gestionnaire, 1154-1181)

L'arrimage de la recherche et des connaissances scientifiques avec les milieux cliniques est invoqué. Un meilleur partenariat avec l'établissement universitaire

favoriserait l'offre de formation continue pour le personnel infirmier de l'unité de soins et devrait tenir compte d'un horaire mieux adapté à la réalité des infirmières. Il est présumé qu'un meilleur taux de participation serait obtenu en offrant des activités plus courtes et à des moments propices et avec des stratégies d'attraction : « Par exemple, [...] comme offrir] une boîte à lunch » (Julie, gestionnaire, 1364-1367)

De leur côté, les **enjeux reliés à la pratique éthique de la défense des droits** ouvrent de nouvelles perspectives et favorisent un approfondissement en matière de sensibilité éthique et de personnalisation des soins au patient-famille. Selon les participantes, l'absence de sensibilité éthique, particulièrement dans cette profession, n'est pas souhaitable. Certaines infirmières en démontrent moins et cela nécessite qu'elles soient davantage conscientisées : « On a toute notre sensibilité éthique. Il y en a qu'elle n'est pas explorée, elle est latente. Moi, j'aime ça dire qu'elle est latente. Il faut juste qu'elle soit défrichée. Elle a juste besoin d'aide. » (Julie, gestionnaire, entrevue de groupe, 1045-1050) Parfois, avec le temps, certaines infirmières ont tendance à se désengager de cette responsabilité éthique. Un effritement de la sensibilité éthique peut alors se manifester.

L'enjeu de personnalisation des soins au patient-famille expose le fait que les soins ne sont pas adaptés en fonction des besoins et des capacités du patient. La précision de cet enjeu vient de la nuance visant les effets négatifs du phénomène d'infantilisation déjà décrit antérieurement. Ce phénomène se produit notamment lorsque l'approche devient inadaptée et généralisée, sans tenir compte des méthodes habituellement utilisées pour favoriser la communication par la famille auprès du patient. À ce moment-là, il est davantage question de dépersonnalisation dans les soins. Voici la conception de l'infantilisation inadéquatement utilisée selon les participantes : « Infantiliser, c'est un mot péjoratif [...] C'est de dire – ma petite madame, mon petit monsieur, puis de faire des syllabes comme gougou, guigui, [comme] à un enfant. » (Julie, gestionnaire, 593-597) Ce genre d'approche est utilisé auprès de ces patients par certains membres de l'équipe soignante : « On le voit. Oui c'est vrai avec cette clientèle-là [...] » (Jacinthe, gestionnaire, 506-511) Selon les participantes, l'approche infantilisante négative pose problème lorsqu'elle est dépersonnalisée et n'est pas pertinente à la situation clinique de la personne.

Cette dépersonnalisation ne survient pas uniquement en cas d'infantilisation. Elle peut se retrouver dans d'autres situations plus courantes comme lors de la prestation des soins. Par exemple, cette participante se projette dans le vécu d'une famille accompagnant un proche ayant une DI :

Si moi j'ai l'impression que – voyons, les gens ont l'air à faire ça comme des numéros, vite, vite, [...] et] je ne revois jamais la même fille [et que] je ne me fais pas poser de questions, ils ne s'y intéressent pas plus que ça, il n'y en aura pas de confiance. Ça va être le minimum, je ne serai pas capable de le laisser. Je vais avoir peur qu'il arrive je ne sais pas quoi (Jacinthe, gestionnaire, 395-403)

Certes, la dépersonnalisation peut se refléter aussi dans une situation où la collaboration entre la famille et l'équipe soignante n'est pas établie. Si la famille et l'équipe soignante manquent de communication et ne précisent pas leurs attentes, cela risque de créer des situations d'épuisement pour la famille : « Des fois, on le ressentait, quand ils sont à l'hôpital, les gens sont épuisés. Puis, il ne faut pas qu'ils sentent qu'on se fie sur eux, qu'on leur met une pression. » (Jacinthe, gestionnaire, 287-294) Selon les participantes, il faut faire attention de « [...] vouloir intégrer la famille sans trop donner la charge à la famille. Puis sans qu'ils sentent eux qu'ils ont à faire ça, mais c'est ça qui est difficile là. C'est d'essayer de patauger là-dedans, essayer de garder un équilibre. » (Andrée, infirmière, 744-749)

Grâce à l'entrevue de groupe, les **enjeux organisationnels influençant le rôle de la défense des droits** apportent finalement, des précisions quant à la perception des impacts de la réorganisation majeure du système de santé et la composition de l'effectif infirmier. Des différences de perception de ces impacts ont en effet été précisées par les gestionnaires et les infirmières. Selon les propos d'une gestionnaire, les infirmières semblent moins ressentir directement les impacts à l'unité de soins : « Je n'ai pas l'impression non plus que localement sur les unités de soins, la réorganisation, ça a changé [beaucoup]. Par contre, la réorganisation a secoué beaucoup de monde [en périphérie]. » (Julie, gestionnaire, 842-846) De leur côté, les gestionnaires affirment avoir noté davantage d'impacts de cette réorganisation que les infirmières. Voici un bref portrait de ces impacts :

Tout ce qui est des stratégies, au niveau organisationnel, tout ce qui est le plan stratégique, on a été un moment sans en avoir. [...] Puis là, toutes les sphères

de gestion opérationnelle, tactique, stratégique, c'est comme si, du jour au lendemain, on n'avait plus de vision. [...] Tout d'un coup-là, il y a comme eu une onde de choc. C'est devenu tout gris, [...] quand on n'a pas de plan d'action puis on ne sait pas où est-ce qu'on s'en va là. [...] Je pense que les gens l'ont plus senti en périphérie. Le client, j'espère que non. Par contre, ce qui est l'accessibilité, la continuité des soins, [...] ça a pris un certain temps à dire qui est-ce qui fait quoi. [...] Ça a tout changé ! [...] Là, après ça, tout le monde change de chaise, mais qui est-ce que j'appelle moi pour suivre [les patients] ? [...] Il y a beaucoup de retraites, il y a beaucoup de départs. Au moins 200 postes de cliniciens qui sont partis. Donc, dans le réseau, quand on parle de continuité des soins, tu as la communication puis tu as la vision, puis ça à un moment donné, ça a quasiment été un an qu'on n'en avait pas de vision [...]. (Julie, gestionnaire, 847-896)

Dans cette confusion, la continuité des soins devient risquée, car les instances administratives supportant les soins sont fragilisées. La prestation des soins peut être interrompue en raison des multiples changements d'intervenants et de mandats des ex-établissements déjà impliqués dans les dossiers des patients bénéficiant de soins complexes.

La composition de l'effectif infirmier a aussi été soulevée comme étant un enjeu organisationnel. Les participantes ont remarqué, à l'unité de soins, la présence d'un bon nombre d'infirmières provenant des équipes volantes. Ces dernières travaillent régulièrement à différentes unités de soins, faisant en sorte qu'elles ont souvent de nouveaux patients sous leur responsabilité et qu'une réappropriation de leur tâche de travail doit se faire à chaque fois qu'elles sont déplacées à une unité de soins distincte, rendant ainsi difficile la continuité des soins auprès de cette clientèle. Elles sont déplacées à maintes reprises afin de combler les besoins de plusieurs milieux de soins, démontrant ainsi la précarité des effectifs infirmiers en contexte hospitalier. À l'unité de soins qui nous intéresse, les participantes perçoivent un manque d'engagement de ces infirmières liées aux équipes volantes. L'engagement est une attitude éthique nécessaire à l'accomplissement de la DD. Une des gestionnaires énonce ainsi le besoin d'engagement infirmier à son unité de soins, peu importe l'occupation de ses infirmières :

Jour, soir, nuit, je suis équipe volante, [...] il faut enlever ça de [sa] tête là. [L'infirmière de l'équipe volante doit se dire :] Je suis équipe volante, puis demain, je vais travailler ailleurs. Aujourd'hui, je suis ici, je m'engage. (Julie, gestionnaire, 410-415)

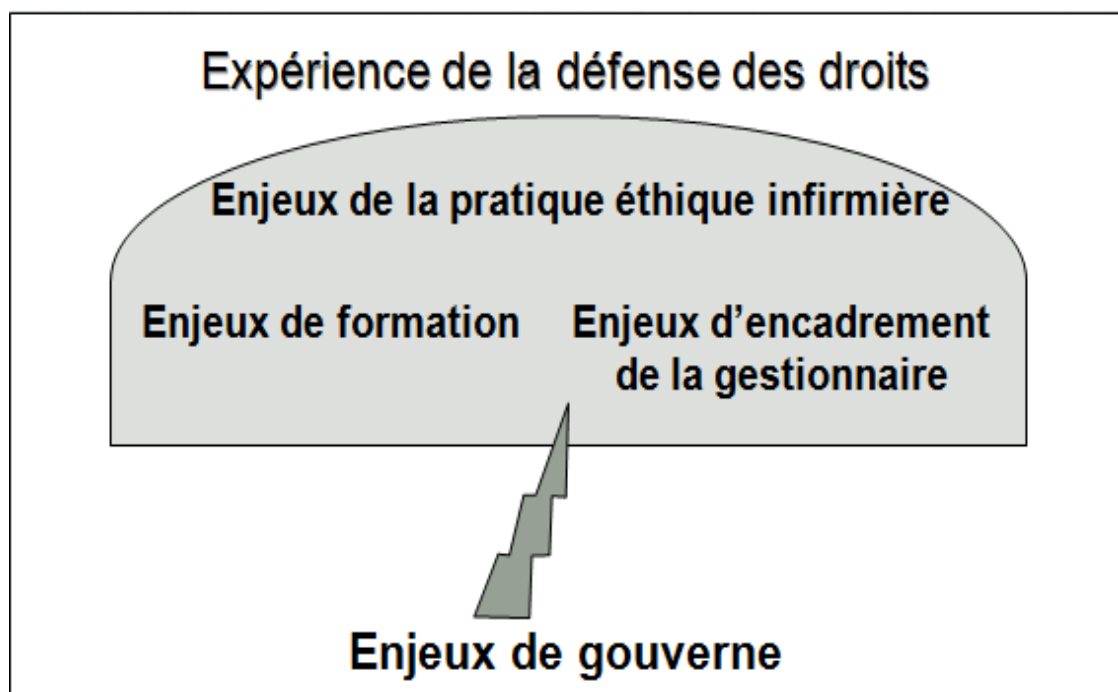
Ce manque d'engagement provoque une barrière supplémentaire à l'intégration d'un rôle de DD en plus d'affecter la qualité et la continuité des soins offerts. Le fait d'avoir souvent de nouveaux patients sous leur responsabilité, en peu de temps, fait en sorte que les infirmières des équipes volantes n'ont pas toujours le temps de connaître le patient-famille. Elles risquent ainsi d'offrir des soins peu adaptés aux besoins spécifiques de cette clientèle.

Grâce à ces enjeux nouveaux et approfondis, il s'avère que l'intégration du rôle de DD, autant par l'infirmière que par la gestionnaire, se heurte à de nombreux obstacles. Cette situation démontre le besoin de renouveler la formation éthique afin de prodiguer des soins optimaux à cette clientèle et à sa famille.

2.5 Regroupement des enjeux vécus par le patient-famille, l'infirmière et la gestionnaire dans l'expérience de la défense des droits

À la lumière des résultats, il apparaît que pour tous les acteurs impliqués dans cette expérience de DD (patients ayant une DI et leur famille, infirmières et gestionnaires), une multitude d'enjeux émerge. Bien que les diverses expériences demeurent uniques, certains enjeux pointent dans la même direction (grands enjeux). La figure 7, à la page suivante, expose le regroupement de ces grands enjeux.

Figure 7 : Regroupement des enjeux vécus par le patient-famille, l'infirmière et la gestionnaire dans l'expérience de la défense des droits



Quatre grands regroupements d'enjeux émergent, soit ceux associés à la pratique éthique infirmière, à la formation, aux enjeux reliés à l'encadrement de la gestionnaire et finalement, les enjeux de gouverne. Les répercussions de la récente réorganisation majeure du système de santé québécois et les exigences des hautes instances en matière de gestion, font en sorte que les enjeux de gouverne occupent une place prédominante dans la mesure où leur influence prime sur les autres enjeux répertoriés. Plus exactement, la nature des enjeux de gouverne vient intensifier les effets des autres enjeux relatifs à l'encadrement de la gestionnaire, à la pratique éthique infirmière et à la formation infirmière. Il est constaté que tous ces enjeux agissent sur l'expérience de la DD vécue par le patient-famille, par l'infirmière et la gestionnaire. L'expérience de cette DD devient ainsi encore plus limitée et a pour conséquence une détérioration de la qualité des soins offerts à cette clientèle et sa famille.

SIXIÈME CHAPITRE – DISCUSSION

Cette étude de cas visait à décrire, d'une part, l'expérience de patients adultes ayant une DI et leur famille dans la défense de leurs droits pratiqués par l'infirmière en milieu hospitalier et, d'autre part, l'expérience d'infirmières et de gestionnaires œuvrant en milieu hospitalier dans la DD auprès de cette même population. L'analyse et l'interprétation des données ont permis l'émergence de quatre grands thèmes, soit la complexité contextuelle de l'expérience de la DD par le patient-famille, la qualité de l'expérience de la DD par l'infirmière, la qualité de l'expérience d'encadrement de la gestionnaire à la DD ainsi que le renouvellement nécessaire de la formation éthique de l'infirmière et de la gestionnaire à la DD du patient-famille. Le présent chapitre discute des résultats de la recherche à la lumière des écrits scientifiques. Dans un premier temps, chacun des grands thèmes est comparé aux écrits répertoriés. Dans un deuxième temps, la synthèse des divers enjeux vécus par les participants est également abordée sous l'angle des écrits sur le sujet. Dans un troisième temps, les forces et les limites de cette recherche sont explorées. Pour terminer, les retombées de cette étude sont abordées.

1. LES GRANDS THÈMES

Bien qu'à notre connaissance, il existe peu d'écrits en sciences infirmières portant sur le sujet, la discussion porte sur les écrits recensés et les cadres théoriques de l'étude. Il est à noter que certains sous-thèmes, comme ceux reliés aux enjeux rencontrés pour l'ensemble des participantes, seront discutés ultérieurement dans une section spécifique de ce même chapitre.

1.1 Complexité contextuelle de l'expérience de la défense des droits du patient-famille

Dans la perspective du patient-famille, les résultats de l'étude exposent que la DD demeure une expérience d'une complexité contextuelle liée à l'unicité de leur situation de santé, à l'expérience mitigée de la défense de leurs droits et aux enjeux reliés à celle-ci. En lien avec l'unicité de la situation, ces patients possèdent des caractéristiques complexes qui leur sont spécifiques. Ces caractéristiques particulières renforcent l'importance de reconnaître le caractère subjectif et unique de l'expérience de santé dans la défense de leurs droits. L'infirmière doit tenir compte de cette variation des caractéristiques du client dans sa pratique de la DD incluant le respect de ses besoins, de ses volontés, de ses aspirations ainsi que de ses valeurs. Ces résultats corroborent le point de vue de certains auteurs (Curtin, 1979; Gadow, 1989, 1990; Vaartio et al., 2006; Watson, 2012) qui expriment que l'unicité de la situation de santé du patient-famille doit être prise en considération par les infirmières. Le cadre théorique du *Human Caring* (Watson, 2012) met l'accent sur cette reconnaissance de l'expérience unique et subjective du patient, dans l'établissement d'une relation transpersonnelle de *caring*. Pour cette théoricienne, la relation transpersonnelle de *caring* se décrit comme une connexion profonde de l'infirmière avec la personne dans le but d'« être avec » elle en prenant conscience que chaque personne perçoit l'autre comme un « être-dans-le-monde » unique. Cette définition évoque la nature unique et intersubjective de cette relation de soins. Dans ce même courant de pensée, la théoricienne Gadow (1985), qui a influencé l'élaboration de la théorie intermédiaire de la DD de Bu et Jezeswki (2007), aborde l'importance de cette intersubjectivité dans la relation de *caring* entre le patient et l'infirmière. Pour Gadow (1985), l'intersubjectivité promeut et rehausse l'implication et le partage des points de vue des deux acteurs des soins, soit l'infirmière et le patient. Par l'intersubjectivité dans la relation patient-infirmière, Gadow (1990) précise que l'infirmière peut ainsi mieux défendre les droits du patient, en protégeant sa dignité et en l'accompagnant dans ses décisions en matière de santé afin de favoriser son autonomie.

Pour le second thème, l'expérience mitigée de la DD vécue par le patient-famille, notre étude dévoile plusieurs attentes exprimées, notamment celles reliées à la qualité de l'approche et au rôle infirmier attendu. En ce qui a trait à la qualité de l'approche espérée par le patient-famille, les attentes qui sont formulées comprennent le professionnalisme, l'établissement d'une relation de confiance et de collaboration. Ces attentes formulées sur l'établissement d'une relation de confiance et de collaboration corroborent les résultats de l'étude de Llewellyn et Northway (2008). Cette étude est l'une des rares recherches répertoriées incluant des participants ayant une DI et qui met en lumière la nécessité d'établir une relation de confiance et égalitaire pour défendre leurs droits. D'autres attitudes de l'infirmières comme l'écoute, le souci, l'intérêt et le dévouement ont été mentionnées par les patients-familles qui corroborent les écrits de Watson (2012). À notre connaissance, peu d'études se sont intéressées aux attentes formulées par le patient-famille en termes d'ajustement des soins, de continuité des soins et de rôle d'intermédiaire décrits dans la DD pratiquée par l'infirmière.

En lien avec l'expérience mitigée de la DD vécue par le patient-famille, nos résultats démontrent que les infirmières demeurent très peu impliquées dans la DD. Plusieurs facteurs expliquent cette situation. Nous observons qu'une compréhension limitée du rôle de la DD par l'infirmière, particulièrement auprès de la clientèle ciblée, explique la confusion persistante du rôle en sciences infirmières, ce qui est documenté dans maints écrits (Baldwin, 2003; Blackmore, 2001; Hanks, 2007; Llewellyn et Northway, 2008; Mallik, 1997; Sorensen et Iedema, 2007). L'état de confusion qui persiste au sein de la littérature sur la DD crée une incompréhension du rôle de DD auprès de cette clientèle par les infirmières, les rendant moins impliquées dans ce rôle. De ce fait, l'infirmière assume très peu le rôle de DD auprès de cette clientèle, poussant donc d'autres acteurs à l'assumer à sa place, expliquant partiellement cette expérience mitigée vécue par le patient-famille. Dans les rôles de DD assumés par d'autres acteurs décrits dans notre recherche, le rôle assumé par le patient lui-même, lorsqu'il en a la capacité, corrobore le *self-advocacy* de l'étude de Llewellyn et Northway (2008). L'un des patients de notre recherche a constaté que le contexte hospitalier où la hiérarchie médicale est présente peut comporter un

obstacle à ce type de DD et est aussi soulevé par ces mêmes auteurs (Llewellyn et Northway, 2008). Notre recherche expose également les rôles assumés par la famille. En effet, il ressort de notre étude que ce relais du rôle de DD est majoritairement pris en charge par la famille pour la clientèle étudiée. Ce rôle de protection assumé par la famille est possible puisque, dans les faits, les infirmières l'accomplissent partiellement. Ce résultat apparaît comme novateur, car à notre connaissance, peu d'études antérieures démontrent ce rôle de DD accompli par la famille. L'une des rares études répertoriées documentant ce sujet est celle de Brolan et al. (2012). Bien que cette étude n'a pas été réalisée en contexte de soins hospitaliers et en sciences infirmières, les auteurs soulignent que le rôle de DD demeure assumé par la famille au quotidien. En lien avec ce rôle assumé par la famille, un constat inquiétant a émergé de notre recherche, celui du phénomène de surimplication de la famille et de son risque d'épuisement au cours de l'hospitalisation. Cette surimplication semble s'installer insidieusement tout au long de l'épisode hospitalier, par le biais de certains problèmes comme la négligence et la surcharge de travail des infirmières. Les familles perçoivent que le personnel soignant manque de temps, qu'il n'a pas toujours les bonnes attitudes ou les compétences suffisantes pour prendre soin de leur proche et cela les motivent à se surinvestir à son chevet. Dans les écrits, l'implication des familles dans les soins de leur proche apparaît primordiale (Brolan et al., 2012; Gibbs et al., 2008), mais une attention particulière doit être portée pour éviter une dérive liée à une surimplication. Or, à notre connaissance, ce phénomène de surimplication dans les soins hospitaliers du proche n'est pas documenté dans la littérature en sciences infirmières. Parmi les autres acteurs mentionnés par les patients-familles, les préposés aux bénéficiaires ont été identifiés dans l'accomplissement de la DD. Autre résultat novateur puisqu'aucun écrit recensé en sciences infirmières ne documente ce rôle. Il est légitime toutefois de se questionner sur les facteurs favorisant une meilleure implication de ces acteurs dans ce rôle comparativement aux infirmières. Parmi ces facteurs potentiels, leur proximité avec le patient et la famille et leur réponse plus rapide à ses besoins fournissent de bons exemples.

1.2 Qualité de l'expérience de la défense des droits par l'infirmière

Selon les infirmières participantes, les résultats de l'étude dévoilent que la qualité de l'expérience de la DD par l'infirmière est influencée par le profil de l'infirmière, l'accomplissement partiel du rôle et des défis majeurs liés à cette DD.

Le profil de l'infirmière, unique et subjectif, résulte de ses expériences personnelles et professionnelles qui teintent son expérience de la DD. Dans notre recherche, cette reconnaissance de la subjectivité de l'expérience de l'infirmière appuie le cadre théorique du *Human Caring*. Selon Watson (2012), la subjectivité de l'infirmière est considérée à travers certains processus de caritas clinique (PCC), dont le PCC #2 « être authentiquement présent, faciliter, maintenir le système de croyances profondes et le monde subjectif du soignant et du soigné » ainsi que le PCC #3 « culture de ses propres pratiques spirituelles et du soi transpersonnel, se dirigeant au-delà du soi ego » (O'Reilly, 2007). En effet, ces deux processus de caritas clinique abordent la prise de conscience par l'infirmière de l'influence de ses propres expériences personnelles et professionnelles, de ses croyances et de ses valeurs dans sa relation avec le patient-famille lui permettant de réfléchir et de grandir comme personne et comme infirmière. Cette introspection conduit l'infirmière à reconnaître sa propre humanité et son implication dans la relation de soins avec le patient-famille. Cette reconnaissance d'un partage d'une même humanité la rend plus sensible aux besoins de sa clientèle et guide ainsi ses soins vers la préservation de la dignité et de l'humanité de la personne (Watson, 2001). De même, Gadow (1985) souligne l'importance de la présence de cette authenticité de l'infirmière dans la relation de *caring* avec le patient favorisant par le fait même la défense de ses droits.

Le profil de l'infirmière à la DD inclut également les valeurs et la vision des soins de l'infirmière. Pour la plupart des infirmières, le partage de valeurs comme le respect de la dignité et de l'intégrité de la personne soignée demeure central et s'inscrit dans cette recherche d'un idéal moral. Ces propos s'inscrivent d'ailleurs

dans la pensée de Watson (2012) et dans les codes de déontologie infirmière (AIIC, 2008; OIIQ, 2015).

Toujours dans le profil de l'infirmière, son niveau d'expertise a été une dimension exprimée par les participantes. En effet, le fait d'être plus expérimentée auprès de cette clientèle semble faciliter l'intérêt démontré envers eux. Ce résultat corrobore les propos de Thacker (2008) qui, à la suite de son étude descriptive, mentionne que cette expertise nécessaire des infirmières les rend plus habiles pour assumer cette DD. Or, dans notre recherche, la fatigue et le manque d'attention se font ressentir auprès du patient-famille, particulièrement par les infirmières plus expérimentées qui semblent plus désengagées. À notre connaissance, ces dernières caractéristiques des infirmières expérimentées ne semblent pas être rapportées dans la littérature existante en lien avec le rôle de DD. Par contre, malgré le niveau d'expertise des infirmières, la rencontre de plusieurs obstacles similaires dans leur pratique de DD a été soulevée par les participantes. Ainsi, ces résultats corroborent ceux de l'étude de Thacker qui a identifié en 2008, maints obstacles organisationnels limitant l'intégration de ce rôle, et ce, peu importe le niveau d'expertise.

En ce qui a trait au second thème, l'accomplissement partiel du rôle de la DD par l'infirmière, nos résultats démontrent une faible compréhension générale et des rôles limités de la DD. Certains éléments de cette compréhension notamment, la protection et l'autonomie concordent avec des écrits recensés. Le rôle de protection du patient correspond à l'attribut « d'agir pour le bien-être du patient » de la théorie de Bu et Jezewski (2007). D'autres auteurs réfèrent à cette protection nécessaire pour les autres types de clientèle qui ne peuvent s'exprimer elles-mêmes (Blackmore, 2001; Boyle, 2005; Curtin, 1979, Gadow, 1985). En ce qui a trait à la compréhension du respect de l'autonomie, le consentement aux soins a été abordé par nos participantes. Ce résultat s'associe à l'attribut « de sauvegarder l'autonomie des patients » de la théorie de Bu et Jezewski (2007). Cette préoccupation d'obtenir un consentement libre et éclairé visant l'autonomie de la personne est aussi abordé par plusieurs auteurs au sein de la littérature infirmière (Blackmore, 2001; McSteen et Peden-McAlpine, 2006 ; Sorensen et Iedema, 2007 ; Vaartio-Rajalin et Leino-Kilpi, 2011). La plupart de ces auteurs proposent toutefois une compréhension de la DD

pour une population générale, c'est-à-dire non orientée pour la clientèle présentant une DI.

Toujours dans la compréhension générale, les participantes ont également mentionné un rôle politique dans la mobilisation des ressources, ce qui concorde avec l'attribut « de défendre la justice sociale dans la prestation des soins de santé » de Bu et Jezewski (2007). Selon ces mêmes auteurs, le rôle politique s'applique également à d'autres niveaux, par exemple, par la prise de parole publique et l'implication dans la communauté. Dans les faits, ce rôle politique est probablement le plus négligé en termes d'accomplissement par les infirmières de notre étude, car aucune des participantes n'assume ce rôle en termes de prise de parole politique ou sociale. Finalement, l'un des résultats novateurs associés à notre étude concerne l'ajustement des soins qui apparaît essentiel pour cette clientèle. Il s'inscrit dans ce rôle de DD dont la visée est d'améliorer la prestation et la sécurité des soins qui leur sont offerts. À notre connaissance, aucun écrit répertorié n'aborde ce rôle d'ajustement des soins envers cette clientèle.

Il demeure que l'accomplissement de cette DD reste partiel, et ce, malgré la compréhension générale qui semble se dégager des participantes. De fait, les entrevues et les observations effectuées dévoilent que les rôles assumés de la DD par l'infirmière sont peu nombreux. Le fait que ce rôle soit si peu présent dans la réalité de l'unité de soins soulève des liens envisageables quant à la possible confusion associée au concept de la DD dans la littérature infirmière (Baldwin, 2003; Blackmore, 2001; Hanks, 2007; Llewellyn et Northway, 2008; Mallik, 1997; Sorensen et Iedema, 2007).

1.3 Qualité de l'expérience d'encadrement de la gestionnaire pour la défense des droits

Du point de vue des gestionnaires participantes, les résultats de l'étude exposent que la qualité de l'expérience d'encadrement de la DD par la gestionnaire dépend de son profil et des enjeux vécus par celle-ci.

Le profil de la gestionnaire dans son rôle de DD est composé des caractéristiques professionnelles ainsi que des rôles attendus de la DD. Considérant que les gestionnaires impliquées dans cette recherche sont aussi des infirmières, leurs caractéristiques professionnelles demeurent similaires à celles préalablement discutées dans la section associée aux résultats des infirmières. Par conséquent, la présente discussion porte uniquement sur les caractéristiques du milieu de travail ainsi que sur le rôle d'encadrement de la pratique infirmière. À ce propos, nos résultats documentent les caractéristiques du milieu de travail, surtout la culture du milieu de soins, notamment certaines perceptions ou valeurs véhiculées dans le milieu et qui influencent l'intégration de la DD. Parmi les hypothèses soulevées, la hiérarchie médicale présente dans ce milieu provoque un sentiment de manque de pouvoir et d'autonomie de l'infirmière. Cette idée peut être véhiculée à l'unité de soins par certaines infirmières. Selon les gestionnaires, certaines infirmières, incluant celles de nationalité européenne, sont moins enclines à discuter avec les médecins ou à remettre en question certaines décisions médicales, ce qui accentue la culture hiérarchique médicale véhiculée dans ce milieu. L'autonomie de l'infirmière est alors limitée et elle restreint l'intégration du rôle de DD. L'infirmière ne peut demander des références ou entreprendre des interventions de façon autonome sans l'approbation d'un médecin, par exemple, pour une consultation auprès de professionnels en travail social ou en nutrition. Le rôle de l'infirmière ne se limite pas à exécuter des soins ou à donner un médicament prescrit. Son rôle est plus étendu et elle devrait être en mesure de prendre des initiatives pour répondre aux besoins des patients. Ce manque d'autonomie relevé dans notre étude appuie les propos de certains auteurs (Blackmore, 2001; Llewellyn et Northway, 2008; Sorensen et Iedema, 2007 ; Thacker 2008). Toujours en lien avec les caractéristiques du milieu de travail soulevées, il est aussi légitime de s'interroger sur le climat de collaboration, décrit comme étant favorable pour la possibilité de faire des rencontres multidisciplinaires, même si elles ne sont pas, dans les faits, destinées précisément à cette clientèle. Le fait pour l'infirmière de ressentir un malaise à discuter avec l'équipe médicale des besoins de son patient remet en cause cette philosophie de collaboration. Il apparaît difficile pour les gestionnaires de renforcer

un tel rôle de DD si le climat de collaboration dans l'équipe soignante n'est pas actualisé. Certaines facettes de cette culture ont été cernées par les participantes, notamment la rigidité des horaires de soins et la vision hospitalière restreinte aux soins aigus présente à l'unité de soins. Considérer le milieu de soins sous un angle culturel permet de dépasser l'aspect uniquement lié au manque de soutien des gestionnaires qui est documenté dans la littérature (Blackmore, 2001; Hanks, 2007; Thacker, 2008). La culture du milieu n'est pas de la seule responsabilité de la gestionnaire. Celle-ci soulève la responsabilité qu'ont les infirmières et les autres membres de l'équipe soignante de promouvoir une culture de collaboration et de personnalisation des soins offerts à cette clientèle. Conséquemment, l'interprétation des caractéristiques du milieu de travail décrites par la gestionnaire permet d'éclairer l'une des dimensions qui avait été soulevée par Blackmore (2001), soit le besoin d'explorer la culture du milieu de soins en lien avec les résultats.

Notre étude a exposé que les rôles attendus de la DD visent la qualité de l'encadrement offerte par la gestionnaire à ses infirmières, lequel apparaît un élément important pour son intégration dans le milieu de soins. L'encadrement que la gestionnaire peut leur offrir s'inscrit dans le soutien clinique et l'optimisation de la qualité des soins. Ce rôle d'encadrement de la DD décrit par la gestionnaire apparaît particulier à notre recherche, car à notre connaissance, peu d'études antérieures en ont fait mention. Or, la visée d'un tel rôle d'encadrement de la pratique infirmière de qualité consiste, encore une fois, à agir pour le bien-être du patient, ce qui est cohérent avec les écrits de ces auteurs (Blackmore, 2001; Boyle, 2005; Bu et Jezewski, 2007; Curtin, 1979, Gadow, 1985).

1.4 Renouvellement nécessaire de la formation éthique de l'infirmière et de la gestionnaire pour la défense des droits du patient-famille

L'entrevue de groupe focalisé a favorisé l'émergence de nouvelles perspectives et l'approfondissement de certains résultats de notre recherche. Il

s'avère ainsi nécessaire de renouveler la formation éthique de l'infirmière et de la gestionnaire pour la DD du patient-famille. Du côté des nouvelles perspectives, les résultats de notre recherche démontrent que ce renouvellement nécessaire s'inscrit dans le développement des compétences éthiques de l'infirmière, notamment en lien avec ses attitudes et ses responsabilités éthiques de la DD. À ce titre, plusieurs auteurs relèvent ce besoin de formation auprès des infirmières quant à la DD (Altun et Ersoy, 2003; Fisher, 2004; Hanks, 2007, 2008, 2010). En ce qui a trait aux compétences éthiques impliquées dans le rôle de DD, les participantes ont discuté des attitudes éthiques en termes de degré de sensibilité éthique, de curiosité naturelle, de réflexivité ainsi que d'engagement de l'infirmière. Ces résultats appuient des auteurs qui soulèvent certaines de ces attitudes primordiales dans la DD. Par exemple, l'engagement infirmier se révèle essentiel pour assumer une DD auprès de la clientèle vulnérable (Gadow, 1985; Thacker, 2008). Dans le cadre théorique de Watson (2012), l'un des postulats rappelle cet engagement moral de l'infirmière envers le patient-famille. L'engagement physique et émotionnel démontre la curiosité et l'intérêt de l'infirmière d'aller à la rencontre du patient-famille et d'instaurer une relation de *caring* avec lui (Gadow, 1985; Thacker, 2008; Watson, 2001, 2012). L'engagement de l'infirmière dénote une forme de leadership et montre l'intégration de l'identité professionnelle. À cet égard, Boyle (2005) mentionne ce besoin de l'infirmière d'avoir une identité professionnelle solide ainsi qu'une forte estime de soi. Les autres compétences éthiques attendues et soulevées par nos participantes correspondent à faire preuve d'empathie, montrer une sensibilité éthique et attester d'une pratique réflexive auprès de cette clientèle. Ces compétences éthiques s'apparentent aux propos d'autres auteurs en lien avec la nécessité de démontrer une compassion pour défendre les droits (Boyle, 2005; MacDonald, 2006; Vaartio et al., 2006; Watson, 2008a).

Les responsabilités éthiques de la DD ont également été exprimées par nos participantes en termes de personnalisation des soins offerts et d'établissement d'une collaboration avec le patient-famille. Des éléments nécessaires à cette dynamique relationnelle entre le soignant et le patient-famille se retrouvent dans quelques écrits, mais sont nommés différemment, notamment l'importance d'établir une relation de

confiance ainsi que la prise de conscience de la subjectivité et de l'unicité du patient-famille dans les soins. Cette dynamique soulevée par nos participantes confirme les propos de certains auteurs (Gadow, 1985; Thacker, 2008; Watson, 2012).

Nous avons noté l'approfondissement de certains résultats de notre étude. À ce sujet, les gestionnaires participantes ont précisé que ce besoin de formation continue pour les infirmières devrait se concrétiser sous forme d'interventions de sensibilisation. Ce moyen privilégié vise la réflexivité de l'infirmière afin qu'elle puisse acquérir de meilleures compétences éthiques. L'utilisation potentielle d'acteurs clés servant de modèle positif parmi l'équipe soignante a aussi été suggérée. Les gestionnaires et les infirmières peuvent, à travers leur pratique, donner l'exemple et ainsi influencer leurs collègues pour la DD. Certains écrits rapportent en effet cette observation de leurs pairs dans ce type de rôle guidant ainsi leur propre pratique (Hanks, 2008; Foley et al., 2002), d'où la pertinence de miser sur des choix judicieux d'acteurs clés comme de potentiels modèles de rôle.

2. REGROUPEMENT DES ENJEUX VÉCUS PAR LES PARTICIPANTS

Nous avons synthétisé les principaux enjeux vécus par l'ensemble des participants de cette recherche. La présente discussion aborde les enjeux de gouverne ainsi que ceux reliés à la pratique éthique infirmière, à la formation et à l'encadrement de la gestionnaire. Ces nombreux enjeux surprennent par leur ampleur dans cette recherche, puisqu'ils sont omniprésents et vécus par tous les acteurs-clés de cette étude.

Nous constatons l'impact considérable des enjeux de gouverne qui influent sur les trois autres enjeux majeurs identifiés que sont la pratique infirmière, la formation et l'encadrement de la gestionnaire. Selon les propos des participantes, les enjeux de gouverne sont la pierre angulaire des impacts de la réorganisation majeure du réseau de la santé qui se déroulaient lors de la réalisation de cette étude. À vrai dire, la gouvernance du système de santé n'était pas un enjeu prévu dans l'élaboration de cette recherche. Lors de la collecte des données, ce facteur s'est révélé assez important pour nécessiter de revoir la littérature sur le sujet. Parmi ces

enjeux de gouverne découlant de ce contexte particulier de réorganisation majeure avec la Loi 10, nous avons constaté que les difficultés et les problèmes vécus par les patients ayant une DI et leur famille durant cette recherche sont préoccupants. En effet, les nombreuses coupures budgétaires et de personnel, les ratios à la hausse de patients par infirmière, les contraintes de temps ainsi que la surcharge de travail et l'altération de la continuité des soins ne sont qu'une partie du problème. Cela peut conduire néanmoins à une dépersonnalisation des soins, voire même à une déshumanisation lorsque la dignité des patients n'est pas considérée. Ces multiples enjeux dépassent ceux répertoriés dans les écrits documentant le lien entre la contrainte de temps et la surcharge de travail (Blackmore, 2001; Chafey et al., 1998; Hanks, 2007; Ndengeyingoma et Ruel, 2016; Negarandeh, 2006; Thacker, 2008). Puisque la réorganisation majeure du système de santé au Québec est récente, peu d'écrits et surtout de recherches scientifiques mesurent l'ampleur des impacts réels de cette réforme. Des auteurs, à la suite des réformes de santé passées, rapportent des enjeux généralement expérimentés de manière assez semblable, mais qui ne concernent pas particulièrement la clientèle ayant une DI. En effet, Richard et ses collaborateurs (2007) identifient, en lien avec les réformes de santé antérieures, un accès aux services limité pour la population défavorisée, une détérioration des services ne permettant pas d'améliorer les pratiques ainsi qu'une déshumanisation de la prestation des soins.

Les enjeux de gouverne intensifient les enjeux organisationnels vécus par les infirmières et les gestionnaires déjà nommés à maintes reprises dans ce mémoire. Richard et ses collaborateurs (2007) rapportent aussi une forme de « préjudice au climat, à la motivation des employés de travail, aux relations professionnelles et à la répartition du pouvoir, aux méthodes de travail, à l'identité organisationnelle et accentuent la tendance à la bureaucratisation » (p.160). Nos observations montrent que les enjeux de gouverne renforcent également les enjeux d'encadrement des gestionnaires, surtout le lien entre les exigences provenant des hautes instances et le manque de pouvoir pressenti des gestionnaires. Puisque les priorités ne sont pas établies, les décisions administratives des hautes instances ralentissent et les budgets ne peuvent pas être alloués, limitant d'autant l'implantation de projets ou de

formations. Il semble que les gestionnaires se sentent éloignés des décisions administratives et isolés des services qu'ils gèrent et de ce fait, vivent un sentiment de perte d'autonomie des services et des prises de décision locale (Richard et al., 2007, p.160). Par ailleurs, en lien avec ce qui a été rapporté sur l'expérience des gestionnaires dans notre recherche, ils ne peuvent pas s'investir autant dans leur rôle d'encadrement d'optimisation de la qualité des soins et de soutien clinique, ni transmettre ce rôle de DD auprès des infirmières. Leurs efforts sont alors davantage déployés afin de se réapproprier leur rôle et de revoir les priorités de l'organisation à la suite des nombreux changements dans les rôles, la mission et la vision organisationnelle.

Contandriopoulos et ses collaborateurs (2014) ont tenté de prévoir de tels enjeux, dans un mémoire déposé au ministère de la Santé et des Services sociaux à la suite de l'annonce de la création de la Loi 10. Afin de fournir une analyse logique de ses effets prévisibles et des avenues d'intervention souhaitables, Contandriopoulos et ses collaborateurs (2014) prévoient qu'« au cours de cette période, les gestionnaires vont être accaparés par l'opérationnalisation de la réforme et ne seront pas en mesure d'assurer de manière optimale le suivi des autres dossiers ou de soutenir le développement d'interventions désirables » (p.3). Ces mêmes auteurs appréhendaient notamment que « durant le processus de fusion – processus qui dure souvent plusieurs années – la qualité des services est potentiellement compromise par la monopolisation des capacités administratives pour mettre en œuvre la fusion » (2014, p.8). Il apparaît important de documenter ces répercussions puisqu'elles touchent davantage les patients plus vulnérables, dont les patients ayant une DI et leur famille. Elles amplifient leur situation initiale de vulnérabilité qui se trouve déjà accentuée par le contexte organisationnel usuel des soins lorsqu'ils sont hospitalisés et les rendent triplement vulnérables lorsque leur hospitalisation se produit durant une réforme de santé de cette ampleur. Cette précarité dans la continuité et la qualité des soins comporte un risque plus grand pour les patients vulnérables qui auront davantage besoin d'être défendus. Or, dans notre recherche, plusieurs enjeux de gouverne apparaissent et permettent de fournir une description de ces répercussions. Cette description plus détaillée permet de répondre partiellement à la nécessité

exprimée par Lamarche et ses collaborateurs (2016), dans une lettre adressée au ministre de la Santé et des Services sociaux, de documenter les effets de cette réorganisation majeure du système de santé québécois. Ces derniers revendiquent la nécessité de « [...] dès aujourd'hui, suivre de près les conséquences observables sur l'ensemble du territoire québécois des choix qui ont été faits, notamment sur les diminutions de services observées auprès des populations vulnérables et sur la charge de travail imposée au personnel » (Lamarche et al., 2016). Avec cette description, nous sommes plus en mesure de comprendre les défis et les effets découlant de cette réforme qui entraînent l'amplification des enjeux de la pratique éthique infirmière, conduisant possiblement à des soins dépersonnalisés et déshumanisés (Lamarche et al., 2016; Richard et al., 2007) et à l'accentuation des enjeux d'encadrement de la gestionnaire (Contandriopoulos et al., 2014; Richard et al., 2007).

Parallèlement, les enjeux de formation déjà existants sont encore plus détournés des priorités actuelles des organisations de santé et fragilisent la qualité et la sécurité des soins (Contandriopoulos et al., 2014; Richard et al., 2007). À cet égard, le ministère de la Santé et des Services sociaux (2017, p.11) a récemment publié un *Cadre de référence pour l'organisation des services en déficience physique, déficience intellectuelle et trouble du spectre de l'autisme*, qui reconnaît qu'« à l'heure d'une réorganisation majeure du réseau et dans un contexte où des enjeux d'efficience, de continuité et de disponibilité des ressources sont présents, les programmes-services doivent revoir leur organisation de services ». En résumé, « ce cadre de référence ministériel vient promouvoir la notion d'intégration des soins et des services et définir un modèle d'organisation de services qui soit le plus près possible des personnes et des milieux de vie » (p.1), notamment par la désignation d'un intervenant-pivot qui évalue les besoins globaux de la personne ayant une DI et qui peut intervenir en fonction de ces besoins avec la collaboration des partenaires et des services du réseau (MSSS, 2017). Au regard de ces recommandations, il est légitime de réfléchir à la pertinence de prévoir l'établissement d'un tel cadre avant l'entrée en vigueur d'une prochaine réforme de santé, connaissant les impacts sur les soins offerts à la clientèle vivant avec une DI.

Il nous apparaît fondamental de réfléchir sur ces enjeux en lien avec la pratique éthique infirmière en incluant entre autres, la dépersonnalisation des soins, la négligence, la discrimination vécues par cette clientèle ainsi que la qualité parfois déplorable des soins offerts aux patients-familles soulevés par l'ensemble de nos participants. Certains enjeux de la DD vécus par le patient-famille et qui se traduisent par la négligence et la stigmatisation entretenues envers cette clientèle lors des soins, concordent avec les études de Fisher (2004) et d'Iacono et ses collaborateurs (2014). Ces enjeux de la pratique éthique entraînent la déshumanisation des soins (Richard et al., 2007). En effet, des problèmes de cette ampleur ne rejoignent pas les objectifs de la DD. Ces conduites, associées à la pratique éthique de l'infirmière et de la gestionnaire, nous orientent vers une réflexion sur les pratiques déshumanisantes décrites comme « des pratiques qui vont à l'encontre de l'idéal moral de la profession infirmière [...] Ce sont des pratiques « non-éthiques », « désengagées » qui se caractérisent par leur nature « insidieuse » et « infectieuse » ainsi que par ses conséquences « néfastes ». » (Avoine, 2012, p.53) Avec ces propos, il apparaît évident que certaines conduites soulevées dans notre recherche deviennent des pratiques déshumanisantes. Avec l'exposition aux nombreux obstacles organisationnels vécus dans sa pratique à long terme, l'infirmière risque de se désengager et cela s'inscrit dans un processus insidieux comme indiqué dans les résultats d'Avoine (2012). L'épuisement ressenti par les infirmières à la source de ce désengagement risque de conduire à une dépersonnalisation des soins, particulièrement auprès de cette clientèle qui leur demande davantage d'attention. D'autant plus, la négligence et la discrimination vécues par les patients et les familles comportent un manquement éthique correspondant à une pratique « non éthique » de l'infirmière (Avoine, 2012). Sur le plan professionnel, il existe des obligations qui consistent à mettre de côté ses *a priori*, à faire preuve de civisme et d'un respect profond envers l'humain, peu importe sa différence. Ainsi, le professionnalisme de l'infirmière devient discutable. En termes de responsabilités éthiques de l'infirmière, elle se doit de rechercher un consentement libre et éclairé auprès des patients malgré leur condition, ce qui ne semble pas être fait véritablement. Malgré un consentement écrit en début

d'hospitalisation, il est important d'informer les patients ou représentants légaux des examens à venir, d'expliquer les soins, peu importe leur nature, qui vont être prodigués, pour obtenir une autorisation verbale ou physique à travers les gestes ou comportements du patient. Le consentement est un processus continu et dynamique. Ce genre de constats dépasse même le cadre éthique de l'infirmière, c'est-à-dire que les responsabilités professionnelles, déontologiques et légales ne semblent pas respectées (AIIC, 2008; OIIQ, 2015). Or, si de telles dérives à l'exercice du professionnalisme de l'infirmière surviennent, il semble primordial de réfléchir à des moyens pour les réduire, voire les éliminer. Des efforts considérables devront être déployés afin de concevoir une formation éthique adaptée aux infirmières, gestionnaires et autres personnels impliqués, afin de viser une réelle DD des patients ayant une DI et leur famille et à une prestation entière des soins requis par leur état de santé. Cette obligation d'enrichir la formation infirmière corrobore les écrits portant sur la formation insuffisante dénoncée à maintes reprises dans les écrits (Altun et Ersoy, 2003; Fisher, 2004; Hanks, 2007, 2008, 2010).

À la lumière de cette discussion, nous présentons les retombées associées à cette recherche et les pistes d'actions suggérées.

3. LES RETOMBÉES ET LES PISTES D’ACTION

Nos résultats conduisent à des retombées sur les plans scientifique, clinique, de gestion et de formation. Ils seront commentés en détail. Des pistes d’action associées à chaque domaine de la discipline des sciences infirmières seront ensuite proposées.

3.1 Domaine de la recherche

Dans le domaine de la recherche, nos résultats contribuent à alimenter et à approfondir les connaissances associées à l’expérience de la DD auprès de la clientèle ayant une DI en sciences infirmières. Certains de ces résultats sont novateurs puisque très peu d’études répertoriées dans la discipline des sciences infirmières se sont concentrées sur ce sujet et auprès de cette clientèle. L’approche qualitative utilisée a également permis l’obtention de données inédites sur ce sujet peu documenté en sciences infirmières, faisant en sorte d’enrichir les connaissances. Ces données inédites se basent à la fois sur l’expérience des patients et des familles, des infirmières ainsi que sur celle des gestionnaires, ce qui permet une description approfondie et globale du phénomène. Plusieurs de ces données pourraient être traitées à fond dans des recherches ultérieures par le biais d’autres devis et méthodes. Sur les plans scientifique et éthique, l’implication des patients ayant une DI et de leur famille en tant que partenaires de la recherche apparaît incontournable et solidifie grandement nos résultats. Fisher rapporte que c’est une population qui est généralement négligée dans le processus de recherche (2004). Le fait de leur donner une voix dans une démarche de recherche est en toute cohérence avec le concept de la DD traité tout au long de cette étude. L’expérience nous convainc également qu’il convient d’élargir la participation de diverses personnes impliquées et d’inclure d’autres acteurs clés, en plus des infirmières et des gestionnaires, notamment les préposés aux bénéficiaires et les médecins, afin d’approfondir l’expérience de d’autres professionnels de la santé. Finalement, le développement d’outils adaptés à la DD auprès de cette clientèle s’avère crucial dans le domaine de la recherche, par exemple : des outils pour l’obtention du consentement, des outils facilitant la

communication, d'autres pour dépister et évaluer la douleur ou encore, pour accompagner la DD. La création de nouveaux outils ou l'adaptation d'outils existants permettraient de mieux outiller le personnel soignant et par le fait même, de mieux répondre aux particularités de la clientèle vivant avec une DI.

3.2 Domaine clinique

Nos résultats de recherche fournissent une amélioration notable des connaissances sur ce sujet peu abordé ainsi qu'une meilleure compréhension de l'expérience de DD du patient-famille et celle de l'infirmière. Ces nouvelles connaissances peuvent être appliquées directement dans la pratique infirmière. Elles favorisent aussi une prise de conscience aiguë des enjeux d'éthique clinique liés à cette clientèle. Une sensibilisation aux obstacles et difficultés qu'expérimentent ces patients est souhaitée par la plupart des infirmières et des gestionnaires œuvrant en milieu hospitalier. La clientèle ayant une DI pourra, en outre, bénéficier de soins mieux adaptés à sa condition et à ses besoins multiples et variés. Plus concrètement, il serait possible d'envisager la création d'un rôle infirmier spécialisé en DI inspiré de l'étude de Blackmore (2001) qui, à notre connaissance, n'est pas aussi développé dans le contexte québécois. La conception et l'appropriation d'un tel rôle en sciences infirmières apparaît pertinent, car il pourrait non seulement contribuer à offrir une meilleure réponse aux besoins complexes de cette clientèle en milieu hospitalier et dans d'autres contextes de soins, mais aussi s'avérer un modèle pour guider la pratique des infirmières dans les unités de soins. Les infirmières pourraient référer à ces expertes en cas de problèmes ou d'interrogations. La création d'un tel rôle pourrait répondre également aux besoins de repères professionnels, tant des infirmières que des gestionnaires, notamment sur le plan de la communication. Le déploiement d'outils pour guider la pratique dans les milieux de soins constitue une avenue à considérer, car ils auraient pour fonction de faciliter une prise en charge efficace et un suivi approprié. Brodrick et al. (2011) mentionnent par exemple un outil clinique, le passeport, qui consiste en un document qui suit le patient pendant tous ses parcours d'hospitalisation et qui contient des informations particulières le concernant. C'est un outil concis, incluant seulement les informations essentielles et

pertinentes à la situation du patient et à ses particularités, et de consultation rapide pour les soignants. Il permet d'adapter les soins de l'infirmière aux besoins et préférences du patient, grâce aux informations qui y sont inscrites. Un patient qui par exemple a peur du noir devrait donc avoir accès à une veilleuse.

3.3 Domaine de la gestion

Grâce à cette recherche, une meilleure compréhension du rôle de DD par les gestionnaires est actualisée. L'encadrement nécessaire de la DD par les infirmières est mieux cerné. Ces connaissances devraient favoriser la compréhension de leur rôle d'encadrement pour soutenir et améliorer la pratique du rôle de DD par l'infirmière. Les gestionnaires s'avèrent des modèles de rôle et doivent promouvoir la DD dans leur pratique, gestes et discours. Il faut miser sur le développement d'un modèle de rôle positif, particulièrement auprès des gestionnaires, pour que la DD soit considérée comme une responsabilité à part entière et perçue comme telle par les plus hautes instances en matière de gestion. La pratique de DD sera possible lorsqu'on aura réduit les obstacles organisationnels documentés dans nos résultats, par exemple : la baisse des ratios du nombre de patients par infirmière, un intervenant attitré pour un patient hospitalisé ayant une DI ou l'ajout de formation continue. L'une des principales retombées dans le domaine de la gestion comporte la prise de conscience des enjeux de gouverne et de ses conséquences sur la DD. Le système de santé québécois était tellement influencé par sa réorganisation majeure que les enjeux de gouverne ont constitué une pierre angulaire déterminante pour expliquer les difficultés vécues par les participants. Or, en constatant les nombreux obstacles expérimentés par la clientèle en situation de vulnérabilité, le rôle de DD apparaît encore plus évident comme responsabilité éthique à assumer en tant qu'infirmière et que gestionnaire. Les actions politiques que ces acteurs peuvent assumer doivent être favorisées. Certaines situations décrites dans notre recherche doivent être dénoncées par des prises de position individuelle et collective afin que des mesures concrètes soient mises en œuvre pour les réduire ou les éliminer. C'est la responsabilité de tous de dénoncer ces enjeux et de s'opposer à d'éventuelles réformes de santé qui risqueraient d'affecter les services. Le gouvernement est

responsable de prévoir les impacts de ses réformes et de mettre en place des mesures pour les amoindrir ou les éviter.

3.4 Domaine de la formation

Finalement, pour la formation collégiale et universitaire des infirmières, un renouvellement de la formation sur les compétences éthiques liées à la DD des patients ayant une DI et leur famille doit être priorisé. À cet égard, les lacunes dans la formation professionnelle ayant pour objet la DD en général sont soulevées dans plusieurs écrits (Altun et Ersoy, 2003; Fisher, 2004; Hanks, 2007, 2010). Or, ce renouvellement doit s'inscrire autant dans la formation initiale que dans la formation intégrée et continue des infirmières et des gestionnaires. Le volet de la formation continue doit être développé dans les milieux de soins, car dans le contexte organisationnel actuel, les infirmières risquent de rencontrer des obstacles à la pratique de leur compétence éthique. La mise à jour de ces compétences par le moyen d'interventions de sensibilisation favorisant la réflexivité semble essentielle selon les participants et selon certains écrits (Hanks, 2008; Foley et al., 2002). L'infirmière ne doit pas cesser d'évoluer. Au contraire, elle doit mettre à jour ses connaissances et les remettre en perspective, pour évoluer en tant qu'infirmière et personne. Ces programmes de formation doivent être conçus en vue de transmettre cette responsabilité de DD, autant à la relève infirmière qu'aux infirmières expérimentées. La conception de ce genre de programme devrait se faire en partenariat avec les établissements universitaires. Avec l'acquisition de données probantes sur le sujet, il semble possible de développer ce type de formation continue et de prioriser sa diffusion à la communauté clinique. La diffusion de ces données probantes peut être favorisée aussi dans les autres communautés de pratique et les établissements d'enseignement collégial, afin de viser le plus largement possible tous les acteurs impliqués dans ce rôle.

En résumé, il faut promouvoir la DD dans la recherche, la clinique, la gestion et la formation auprès de toute clientèle en situation de vulnérabilité, notamment celle ayant une DI. Dans tous ces domaines, la responsabilité éthique de DD apparaît incontournable pour tous les acteurs impliqués et démontre la nécessité

d'un engagement professionnel et politique essentiel de la part des infirmières pour y parvenir.

4. FORCES ET LIMITES DE L'ÉTUDE

Cette recherche comporte des forces et des limites explicitées et commentées dans ci-après.

Le choix d'impliquer des participants ayant une DI et leur famille représente la force majeure de notre étude. Notre recherche donne une voix à cette population souvent peu impliquée dans les recherches et démontre bien l'originalité des résultats, car peu d'études répertoriées ont favorisé un tel choix. Le fait de leur accorder une voix concorde avec les objectifs de la DD étudiée. Le fait d'avoir impliqué tous les niveaux de DI chez les participants ayant une DI apparaît judicieux et permet une description large et significative de l'expérience vécue des patients et leur famille. De surcroît, l'implication de divers types de participants, tels que les infirmières et les gestionnaires renforce l'originalité de notre étude, car elle permet d'approfondir et de globaliser le phénomène étudié sous toutes ses perspectives possibles. Dans ce même ordre d'idées, il faut noter que le choix du devis de l'étude de cas est des plus pertinents en raison de l'importance qu'il accorde à la description du contexte influençant la DD. En effet, cette approche a permis de décrire le contexte organisationnel qui, comme le démontre les résultats, influence fortement la DD auprès de cette clientèle. Le choix d'utiliser plusieurs méthodes de collecte des données et de sources des données renforce les résultats et assure ainsi une plus grande crédibilité et fiabilité de notre étude (Laperrière, 1997; Miles et Huberman, 2003). Les observations effectuées auprès des infirmières lors des soins aux patients-familles ont donné une plus grande crédibilité et une fiabilité aux résultats provenant des entrevues (Laperrière, 1997; Stake, 1995). L'entrevue de groupe en fin de collecte des données, sous forme de discussion focalisée auprès des infirmières et gestionnaires, a octroyé aussi une plus grande fiabilité et crédibilité aux résultats des entrevues individuelles, car elle a permis un retour aux participants (Laperrière,

1997). Une autre force de notre recherche provient de l'utilisation d'un cocodage par l'équipe de recherche au cours de l'analyse des données et la tenue d'un journal de bord, ce qui potentialise la crédibilité des résultats (Laperrière, 1997). Finalement, l'ensemble des résultats de cette étude devient novateur, particulièrement au Québec, car ils marquent une avancée des connaissances en la matière, bien que le besoin de poursuivre la recherche sur le sujet demeure.

Quant aux limites de cette étude, tout d'abord, le choix du devis d'étude de cas peut être perçu comme une limite possible, étant donné que le cas sélectionné inclut des caractéristiques qui lui sont propres et qui pourraient amoindrir, d'une certaine façon, la portée de l'étude (Stake, 1995). La transférabilité des résultats peut être davantage limitée puisque, généralement, le contexte diffère d'une unité de soins à une autre. Pour adresser cette limite, nos choix d'utiliser la triangulation de nos données par le biais d'un journal de bord, des observations et des entrevues, ainsi que le retour aux participants par l'entrevue de groupe, viennent rehausser la transférabilité, la fiabilité et la crédibilité de l'étude (Alexandre, 2013; Crowe et al., 2011; Laperrière, 1997). De plus, une description détaillée du cas permettra aux lecteurs d'évaluer si les résultats pourraient s'appliquer à leur réalité (Stake, 1995). Un biais de désirabilité sociale est possible lors des observations en contexte ou des entrevues. Il est concevable que l'infirmière et la gestionnaire aient pu se conformer au sujet étudié en répondant aux questions ou en démontrant que la DD fait partie courante de leur pratique. Ce biais peut avoir influencé les résultats de l'étude. La triangulation des méthodes de collecte de données ainsi que le retour aux participants ont néanmoins réduit ce biais par l'utilisation d'une observation non participante et d'entrevues individuelles et de groupe (Guitard et Michaud, 2011). Il est important aussi de préciser que parfois les gestionnaires tenaient des discours ambivalents ou contradictoires. L'une d'entre elles, particulièrement, semblait partagée entre la réalité et son rôle de gestionnaire. Les diverses entrevues ont permis de percevoir cet aspect.

L'une des principales limites rencontrées lors de la réalisation de cette recherche a été les difficultés de recrutement auprès des patients. Elles s'expliquent par le fait qu'il s'agit d'une clientèle difficile à rejoindre, car leur prévalence est de

1 % dans la population générale (Fisher, 2004). Ces difficultés de recrutement nous ont obligées à élargir les critères d'inclusion dans le protocole avec l'approbation du comité éthique à la recherche. Ces modifications ont consisté à recruter des patients avec une DI légère à profonde, alors qu'au départ, le choix ciblait une DI légère et modérée. Par ailleurs, cet élargissement des critères d'inclusion a permis d'obtenir des résultats plus larges en lien avec les objectifs de la recherche. Pour des questions de faisabilité, le choix des participants ayant une DI d'un niveau léger à profond a pu entraîner une certaine variation de la pratique de DD dans sa modalité et son intensité. On pouvait s'attendre à ce qu'un patient avec un niveau de déficience plus profond nécessite une DD plus appuyée par l'entourage ou par des professionnels, compte tenu des limites de communication importantes, comparativement à un patient avec un niveau plus léger qui peut s'exprimer et pratiquer la défense de ses droits dans une certaine mesure. Pour limiter ce biais possible, nous avons apporté des précisions supplémentaires lors de la description de ces participants. Une autre limite découle d'un refus de la part d'une famille à participer à l'entrevue. Elle a toutefois accepté de participer à l'observation et ces données ont tout de même été utilisées avec son consentement. Le motif de refus de participer à l'entrevue s'explique par la grande fatigue éprouvée par celle-ci et par le fait qu'elle devait s'occuper de son proche assidument et retourner auprès des autres membres de la famille à domicile qui avaient, eux aussi, des besoins multiples. Elle n'avait donc pas beaucoup de temps à nous consacrer et préférait s'en tenir à l'observation seulement. Dans le même ordre d'idées, une autre limite provenant du recrutement est le nombre de participantes infirmières qui se sont présentées à l'entrevue de groupe finale. Seulement trois participantes sur six ont pris part à l'entrevue de groupe, ce qui démontre les difficultés de recrutement rencontrées tout au long du déroulement de l'étude. De ce nombre, on note la présence d'une infirmière et de deux gestionnaires. Nous croyons que les raisons possibles de ce faible taux de participation des infirmières sont, en partie, l'absence de rémunération et de compensation financière et les quarts de travail variables, malgré les efforts déployés à choisir un moment plus propice pour tous. Une autre limite doit être mentionnée en lien avec la composition de l'échantillon infirmier. Cette limite concerne la présence

de deux infirmières de nationalité européenne sur quatre. Par contre, le cas étudié étant l'unité de soins, il s'avère que ce ratio est représentatif de la composition réelle de l'effectif infirmier présent à cette unité de soins. Le recrutement d'infirmières européennes est une réalité de ce milieu et il démontre bien les enjeux organisationnels associés au manque d'effectifs. La limite peut résider davantage dans la variation de formation qui peut légèrement différer. En revanche, une équivalence de formation est demandée et des stages d'intégration sont exigés à ces infirmières étrangères par l'OIIQ (2017), ce qui uniformise davantage leurs compétences par rapport à celles exigées au Québec.

Dans ce même ordre d'idées, un élément contextuel propre à cette recherche doit être relevé, car il a influencé les résultats. Cet élément contextuel s'explique par la réorganisation majeure du système de santé québécois lors du déroulement de l'étude. Comme déjà mentionné auparavant, ce contexte imprévu a amplifié la présence des enjeux déjà existants et a amené possiblement à des résultats différents, comparativement à l'absence de réforme au cours de la collecte des données. La transférabilité peut être affectée par cette limite, car ces résultats s'inscrivent dans une période historique marquante du système de santé québécois. Pour répondre à cette limite possible, il demeure que cette étude répond aux besoins de circonscrire les impacts d'une telle réforme, un sujet encore peu documenté auprès de cette clientèle cible, mais qui peuvent s'appliquer aussi à d'autres types de population en situation de vulnérabilité.

SEPTIÈME CHAPITRE – CONCLUSION

Plusieurs auteurs rapportent l'importance du rôle de DD en sciences infirmières (Blackmore, 2001; Boyle, 2005; Bu et Jezewski, 2007; Curtin, 1979, Gadow, 1985). Ce rôle s'inscrit dans le courant humaniste des soins (Curtin, 1979, Gadow, 1985; Watson, 2008a). Il a été constaté toutefois qu'une confusion et une incompréhension de ce rôle demeurent et découlent d'une formation insuffisante des infirmières (Altun et Ersoy, 2003; Baldwin, 2003; Blackmore, 2001; Fisher, 2004; Hanks, 2007, 2008, 2010; Llewellyn et Northway, 2008; Mallik, 1997; Sorensen et Iedema, 2007). De plus, le manque de connaissances sur la DD se révèle particulièrement préoccupant auprès des patients ayant une DI, où son besoin est plus prononcé (Blackmore, 2001; Fisher, 2004; Llewellyn et Northway, 2008). Pour la conduite de cette étude, les cadres théoriques utilisés ont été la théorie intermédiaire de la DD de Bu et Jezewski (2007) ainsi que la théorie du *Human Caring* de Watson (2012).

Cette étude de cas a décrit l'expérience de patients adultes ayant une DI et leur famille dans la défense de leurs droits pratiquée par l'infirmière. Elle a décrit aussi l'expérience d'infirmières et de gestionnaires œuvrant en milieu hospitalier dans la DD de la clientèle adulte ayant une DI et sa famille. Les résultats recueillis sont basés sur des observations, des entrevues individuelles et un groupe de discussion focalisé. Ces diverses méthodes de collecte des données ont été conduites auprès de patients ayant une DI et leur famille (8), d'infirmières (4) et de gestionnaires (2) dans une unité de médecine générale dans un centre hospitalier.

Au regard des résultats, il apparaît que cette expérience de DD dénote une complexité contextuelle vécue par le patient-famille, tant par l'unicité de leur état de santé que par une expérience infirmière de DD mitigée et partiellement accomplie. Elle comprend une qualité d'expérience de la DD par l'infirmière influencée par son profil personnel et professionnel et par un accomplissement partiel du rôle de la DD. Du côté de la gestionnaire, sa qualité de l'expérience d'encadrement de la DD est influencée par son profil au rôle de DD. Un renouvellement nécessaire de la

formation éthique de l'infirmière et de la gestionnaire émerge et vise l'amélioration de leur compétence éthique en matière de DD. Ces expériences sont parallèlement parsemées d'enjeux présents dans la pratique éthique infirmière, dans la formation infirmière et dans l'encadrement de la gestionnaire. L'ensemble de ces enjeux sont fortement influencés par des enjeux de gouverne spécifiques au contexte de réorganisation majeure du système de santé québécois et amplifient la situation de vulnérabilité de la clientèle ayant une DI.

Nos résultats corroborent certains écrits en lien avec la complexité contextuelle de la DD et l'unicité de la situation de santé du patient-famille (Curtin, 1979; Gadow, 1989; Vaartio et al., 2006; Watson, 2012). La DD s'avère mitigée et partiellement accomplie, ce qui traduit bien la confusion présente dans la littérature des sciences infirmières (Baldwin, 2003; Blackmore, 2001; Hanks, 2007; Llewellyn et Northway, 2008; Mallik, 1997; Sorensen et Iedema, 2007). De ce fait, un renouvellement de la formation éthique sur la DD s'avère primordiale (Altun et Ersoy, 2003; Baldwin, 2003; Blackmore, 2001; Fisher, 2004; Hanks, 2007, 2008, 2010; Llewellyn et Northway, 2008; Mallik, 1997; Sorensen et Iedema, 2007). Certains enjeux dans la littérature abordent les contraintes organisationnelles (Blackrose, 2001; Chafey et al., 1998; Hanks, 2007; Negarandeh, 2006; Thacker, 2008) et le statut marginalisé en lien avec l'offre de services à cette clientèle (Fisher, 2004; Gibbs et al., 2008; Jenkins et Northway, 2002). Plusieurs enjeux particuliers à cette clientèle, notamment la dépersonnalisation et parfois, la faible qualité des soins reçue s'apparentent à des pratiques déshumanisantes (Avoine, 2012) et questionnent le devoir éthique et déontologique des infirmières. Les enjeux de gouverne amplifient d'ailleurs la présence de tels enjeux, particulièrement en termes d'impacts sur la qualité des soins (Contandriopoulos et al., 2014; Richard et al., 2007).

Cette recherche se distingue par certains de ses résultats novateurs et originaux qui contribuent à l'avancement des connaissances sur le rôle de DD à la clientèle ayant une DI et sa famille par les infirmières et les gestionnaires. Elle a permis de mieux cerner les obstacles, les problèmes et les enjeux vécus et souligne le besoin d'améliorer la formation initiale et intégrée en sciences infirmières et d'élaborer la formation continue à ce sujet, notamment par le biais d'interventions de

sensibilisation. Cette étude promeut la prise de conscience de l'importance de la personnalisation des soins envers cette clientèle qui s'inscrit dans la vision humaniste des soins. Elle vise ultimement à favoriser l'adoption d'un rôle de DD à plus grande échelle. Elle s'inscrit dans l'optique d'un changement de culture organisationnelle nécessaire afin d'offrir une prestation optimale des soins pour la clientèle en situation de vulnérabilité. Rappelons-nous que par de petits gestes, nous sommes tous des modèles de rôle potentiels qui s'immiscent dans la culture des soins et favorise ainsi le rapprochement de l'idéal moral infirmier. Il suffit de préserver notre engagement professionnel et notre passion de soigner.

LISTE DES RÉFÉRENCES

- Alexandre, M. (2013). La rigueur scientifique du dispositif méthodologique d'une étude de cas multiple. *Recherche Qualitative*, 32(1), 26–56. Repéré à <http://www.recherche-qualitative.qc.ca/Revue.html>
- Altun, I. et Ersoy, N. (2003). Undertaking the role of patient advocate: a longitudinal study of nursing students. *Nursing Ethics*, 10(5), 462-471. doi:10.1191/0969733003ne628oa
- American Psychiatric Association. (2013). *Diagnostic and statistical manual of mental disorders : DSM-5* (5e éd.). Arlington, VA: American Psychiatric Publishing.
- American Psychiatric Association. (2003). *DSM-IV-TR : manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux* (4e éd. rév.; traduit par J. D. Guelfi et M. A. Crocq). Paris, France : Masson.
- Anàdon, M. (2006). La recherche dite “qualitative”: de la dynamique de son évolution aux acquis indéniables et aux questionnements présents. *Recherches qualitatives*, 26 (1), 5-31. Repéré à [http://www.recherche-qualitative.qc.ca/documents/files/revue/edition_reguliere/numero26\(1\)/manadon_ch.pdf](http://www.recherche-qualitative.qc.ca/documents/files/revue/edition_reguliere/numero26(1)/manadon_ch.pdf)
- Association des infirmières et infirmiers du Canada. (2017). *Code de déontologie des infirmières et infirmiers autorisés*. Repéré à <https://www.cna-aiic.ca/html/fr/Code-de-deontologie-Edition-2017/index.html#1/z>
- Association des infirmières et infirmiers du Canada. (2008). *Code de déontologie des infirmières et infirmiers*. Repéré à http://www.cna-aiic.ca/sitecore%20modules/web/~/_media/cna/files/fr/code_of_ethics_2008_f.pdf#search=%22code_of_ethics_2008_f.pdf
- Avoine, M. P. (2012). *La signification de pratiques déshumanisantes telles que vécues par des patients hospitalisés ou ayant été hospitalisés en centre de réadaptation* (Mémoire de maîtrise, Université de Sherbrooke). Repéré à <https://savoirs.usherbrooke.ca/bitstream/handle/11143/6264/MR96229.pdf?sequence=1&isAllowed=y>
- Baldwin, M. A. (2003). Patient advocacy : A concept analysis. *Nursing Standard*, 17(21), 33-39.
- Baribeau, C. (2005). Le journal de bord. *Recherches qualitatives, Hors-série*, 2, 98-113.
- Blackmore, R. (2001). Advocacy in nursing : perceptions of learning disability nurses. *Journal of Learning Disabilities*, 5(3), 221-234.
- Blair, J. (2011). Care adjustments for people with learning disabilities in hospitals. *Nursing Management - UK*, 18(8), 21-24.
- Boisvert, Y. (2009). Déficience intellectuelle et résilience. *Frontières*, 22(1-2), 99-107. doi:10.7202/045034ar

- Boyle, H. J. (2005). Patient advocacy in the perioperative setting. *AORN Journal*, 82(2), 250. doi:10.1016/S0001-2092(06)60317-7
- Brodrick, D., Lewis, D., Worth, A. et Marland, A. (2011). One-page patient passport for people with learning disabilities. *Nursing Standard*, 25(47), 35-40.
- Brolan, C. E., Boyle, F. M., Dean, J. H., Taylor Gomez, M., Ware, R. S. et Lennox, N. G. (2012). Health advocacy: A vital step in attaining human rights for adults with intellectual disability. *Journal of Intellectual Disability Research*, 56(11), 1087-1097. doi:10.1111/j.1365-2788.2012.01637.x
- Bu, X. et Jezewski, M. A. (2007). Developing a mid-range theory of patient advocacy through concept analysis. *Journal of Advanced Nursing*, 57(1), 101-110. doi:10.1111/j.1365-2648.2006.04096.x
- Chafey, K., Rhea, M., Shannon, A. et Spencer, S. (1998). Characterizations of advocacy by practicing nurses. *Journal of Professional Nursing*, 14(1), 43-52.
- Conseil de recherches en sciences humaines du Canada, Conseil de recherches en sciences naturelles et en génie du Canada, Instituts de recherche en santé du Canada. (2010). *Énoncé de politiques des trois conseils : Éthique de la recherche avec des êtres humains*. 2^{ème} édition. Repéré à http://ethique.gc.ca/pdf/fra/eptc2/EPTC_2_FINALE_Web.pdf
- Conseil québécois de la recherche sociale. (2001). *Appel d'offre : Analyse coût/efficacité des programmes visant la participation sociale des personnes ayant des incapacités*. Repéré à http://www.frqsc.gouv.qc.ca/upload/editeur/Appeloffres_Analysecout-efficacite.pdf
- Contandriopoulos, A. P., Denis, J. L. et Dubois, C. A. (2000). *Rapport : La place et le rôle du secteur privé dans la transformation du système de soins. Conseil de la santé et du bien-être*. Québec : Université de Montréal. Repéré à : <http://collections.banq.qc.ca/ark:/52327/bs53092>
- Contandriopoulos, D., Perroux, M., Brousselle, A. et Breton, M. (2014). *Mémoire sur le projet de loi n° 10, loi modifiant l'organisation et la gouvernance du réseau de la santé et des services sociaux notamment par l'abolition des agences régionales. Analyse logique des effets prévisibles du projet de loi n°10 et des avenues d'intervention souhaitables*. Repéré à l'adresse : <http://www.cssante.com/sites/www.cssante.com/files/memoirecontandriopoulosetal.pdf>
- Copp, L. (1986). The nurse as advocate for vulnerable persons. *Journal of Advanced Nursing*, 11(3), 255-263.
- Corbière, M., Larivière, N. (2014). *Méthodes qualitatives, quantitatives et mixtes: Dans la recherche en sciences humaines, sociales et de la santé*. Québec, Canada : Presses de l'Université du Québec.
- Crowe, S., Cresswell, K., Robertson, A., Hubby, G., Avery, A. et Sheikh, A. (2011). The case study approach. *BMC Medical Research Methodology*, 11(100) 1-9. <https://doi.org/10.1186/1471-2288-11-100>

- Curtin, L. L. (1979). The nurse as advocate: A philosophical foundation for nursing. *Advances in Nursing Science*, 1(3), 1-10.
- Fisher, K. (2004). Health disparities and mental retardation. *Journal of Nursing Scholarship*, 36(1), 48-53. doi:10.1111/j.1547-5069.2004.04010.x
- Foley, B. J., Minick, M. P. et Kee, C. C. (2002). How nurses learn advocacy. *Journal of Nursing Scholarship*, 34(2), 181-186. doi:10.1111/j.1547-5069.2002.00181.x
- Formarier, M. et Jovic, I. (2012). *Les concepts en sciences infirmières*. Lyon: Éditions Mallet Conseil.
- Fougeyrollas, P. (1998). *Classification québécoise: Processus de production du handicap*. Lac-St-Charles, Québec : Réseau international sur le processus de production du handicap.
- Fowler, M. D. (1989). Ethical issues in critical care. *Heart and Lung* 18(1), 97-99.
- Gadow, S. (1990). The advocacy covenant : Care as clinical subjectivity. Dans J. S. Stevenson et T. Tripp-Reimer (dir.), *Knowledge about care and caring. State of the art and future developments* (p. 33-40). Kansas: American Academy of Nursing.
- Gadow, S. (1989). Clinical subjectivity advocacy with silent patients. *Nursing Clinics of North America*, 24(2), 535-541.
- Gadow, S. (1985). Nurse and patient : The caring relationship. Dans A. H. Bishop et J. R. Scudder (dir.), *Caring, Curing, Coping* (p.31-43). Tuscaloosa, Alabama : The University of Alabama Press.
- Gadow, S. (1980). Existential advocacy : philosophical foundation of nursing. Dans S. F. Spiker et S. Gadow (dir.), *Nursing : Images and Ideals* (p. 79-99). New York, New York : Springer Publishing Co.
- Gagnon, Y. (2012). *L'étude de cas comme méthode de recherche* (2^e éd.). Québec, Canada : Presses de l'Université du Québec.
- Giard, M. F. (2009). *Enquête concernant les pratiques liées au consentement à la recherche chez des personnes présentant une déficience intellectuelle* (Essai de doctorat professionnel, Université du Québec à Montréal). Repéré à <http://www.archipel.uqam.ca/2196/1/D1809.pdf>
- Gibbs, S. M., Brown, M. J. et Muir, W. J. (2008). The experiences of adults with intellectual disabilities and their carers in general hospitals : A focus group study. *Journal of Intellectual Disability Research*, 52(12), 1061-1077.
- Grace, P. (2001). Professional advocacy: widening the scope of accountability. *Nursing Philosophy*, 2(2), 151-162.
- Grand'Maison, P. et Proulx, J. (2016). *Guérir est humain : Pour une prescription de la relation*. Montréal, Canada : Médiaspaul.
- Guitard, H. et Michaud, C. (2011). L'expérience d'évaluation clinique vécue par des infirmières de chirurgie lors de l'implantation de pratiques exemplaires. *Recherche en Soins Infirmiers*, 104(1), 51. doi:10.3917/rsi.104.0051

- Hanks, R. (2010). Development and testing of an instrument to measure protective nursing advocacy. *Nursing Ethics*, 17(2), 255-267. doi:10.1177/0969733009352070
- Hanks, R. (2008). The lived experience of nursing advocacy. *Nursing Ethics*, 15(4), 468-477. doi:10.1177/0969733008090518
- Hanks, R. (2007). Barriers to nursing advocacy: A concept analysis. *Nursing Forum*, 42(4), 171-177. doi:10.1111/j.1744-6198.2007.00084.x
- Iacono, T., Bigby, C., Unsworth, C., Douglas, J. et Fitzpatrick, P. (2014). A systematic review of hospital experiences of people with intellectual disability. *BMC Health Services Research*, 14(505). doi:10.1186/s12913-014-0505-5
- Instituts de recherche en santé du Canada. (2013). *Politique de libre accès des IRSC*. Repéré à <http://www.cihr-irsc.gc.ca/f/46068.html#5.1.2>
- Ishak, N. M. et Abu Bakar, A. Y. (2014). Developing sampling frame for case study : challenges and conditions. *World Journal of Education*, 4(3), 29-35.
- Jenkins, R. et Northway, R. (2002). Advocacy and the learning disability nurse. *British Journal of Learning Disabilities* 30(1), 8-12.
- Kohnke, M. F. (1982). Advocacy : what is it? *Nursing and Health Care* 3(6), 314-318.
- Lamarche, P., Maranda, M. A., Joubert, P. et De Koninck, M. (2016, 16 juin). Réforme de la santé: un moratoire s'impose. *Journal Le Devoir*. Repéré à <http://www.ledevoir.com/societe/actualites-en-societe/473489/m-couillard-pourquoi-cette-mise-a-mal-du-systeme-public>
- Laperrière, A. (1997). Les critères de scientificité des méthodes qualitatives. Dans Poupart, D., Groulx, L., Deslauriers, J., Laperrière, A., Mayer, R. et Pires, A. P. (dir.), *La recherche qualitative. Enjeux épistémologiques et méthodologiques* (1^{ère} éd., p. 365-389). Montréal, Québec : Gaëtan Morin.
- LeBlanc, L., Robert, M. et Boyer, T. (2014, octobre). *L'expérience au contact des services d'adultes ayant une déficience intellectuelle ou un trouble du spectre de l'autisme : des récits qui vont au-delà de la notion de services*. Communication présentée au 27^{ème} entretiens Jacques-Cartier, Sherbrooke, Québec. Présentation repérée à http://www.csss-iugs.ca/c3s/data/files/Atelier_B_6_oct_1_LL.pdf
- Llewellyn, P. et Northway, R. (2008). The views and experiences of people with intellectual disabilities concerning advocacy: A focus group study. *Journal of Intellectual Disabilities*, 12(3), 213-228.
- MacDonald, H. (2007). Relational ethics and advocacy in nursing: Literature review. *Journal of Advanced Nursing*, 57(2), 119-126.
- Mallik, M. (1997). Advocacy in nursing—a review of the literature. *Journal of Advanced Nursing*, 25(1), 130-138. doi:10.1046/j.1365-2648.1997.1997025130.x
- McGloin, S. (2008). The trustworthiness of case study methodology. *Nurse Researcher*, 16(1), 45.

- McSteen, K. et Peden-McAlpine, C. (2006). The role of the nurse as advocate in ethically difficult care situations with dying patients. *Journal of Hospice & Palliative Nursing*, 8(5), 259-269.
- Miles, M. B. et Huberman, M. A. (2003). *Analyse des données qualitatives* (2^e éd.; traduit par M. H. Rispal). Bruxelles : De Boeck.
- Miles, M. B., Huberman, A. M. et Saldana, J. (2014). *Qualitative data analysis : A methods sourcebook* (3^e éd.). Los Angeles, Californie : Sage Publishing.
- Ministère de la santé et des services sociaux. (2017). *Vers une meilleure intégration des soins et des services pour les personnes ayant une déficience. Cadre de référence pour l'organisation des services en déficience physique, déficience intellectuelle et trouble du spectre de l'autisme*. Repéré à <http://publications.msss.gouv.qc.ca/msss/fichiers/2017/17-824-04W.pdf>
- Ndengeyingoma, A. et Ruel, J. (2016). Nurses' representations of caring for intellectually disabled patients and perceived needs to ensure quality care. *Journal of Clinical Nursing*, 25(21-22), 3199-3208. doi:10.1111/jocn.13338
- Negarandeh, R., Oskouie, F., Ahmadi, F., Nikraves, M. et Hallberg, I. R. (2006). Patient advocacy : barriers and facilitators. *BMC Nursing*, 5(3), 1-8. doi:10.1186/1472-6955-5-3
- Ordre des infirmières et infirmiers du Québec. (2015). *Code de déontologie des infirmières et infirmiers du Québec*. Repéré à http://www.oiiq.org/sites/default/files/uploads/pdf/pratique_infirmiere/oiiq-code-deontologie.pdf
- Ordre des infirmières et infirmiers du Québec. (2017). *Infirmière de la France admissible à l'Arrangement de reconnaissance mutuelle des qualifications professionnelles (ARM)*. Repéré à <http://www.oiiq.org/admission-a-la-profession/infirmiere-formee-hors-quebec/permis-dexercice/infirmiere-de-la-france-adm>
- Organisation des Nations Unies. (2007). *Convention relative aux droits des personnes handicapées et Protocole facultatif*. Repéré à <http://www.un.org/french/disabilities/default.asp?id=1413>
- Office des personnes handicapées du Québec. (2009). *À part entière : Pour un véritable exercice du droit à l'égalité*. Repéré à https://www.ophq.gouv.qc.ca/fileadmin/documents/Politique_a_part_entiere_Acc.pdf
- Office des personnes handicapées du Québec. (2010). *Droits*. Repéré à <https://www.ophq.gouv.qc.ca/en/partenaires/thematiques-dintervention/droits.html>
- O'Reilly, L. (2007). *La signification de l'expérience d'« être avec » la personne soignée et sa contribution à la réadaptation: La perception d'infirmières* (Thèse de doctorat). Accessible par ProQuest Dissertations & Theses. (35727)
- Ouellette-Kuntz, H. (2005). Understanding health disparities and inequities faced by individuals with intellectual disabilities. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 18(2), 113-121. doi:10.1111/j.1468-3148.2005.00240.x

- Pepin, J., K  rouac, S. et Ducharme, F. (2017). *La pens  e infirmi  re* (4     d.). Montr  al, Qu  bec : Cheneli  re   ducation.
- Phillips, L. (2012). Improving care for people with learning disabilities in hospital. *Nursing Standard*, 26(23), 42-48.
- Pridding, A., Watkins, D. et Happell, B. (2007). Mental health nursing roles and functions in acute inpatient units : caring for people with intellectual disability and mental health problems - a literature review. *International Journal of Psychiatric Nursing Research*, 12(2), 1459-1470.
- Proulx, R. et Mercier, C. (2006). Les personnes pr  sentant une d  fici  nce intellectuelle : Des patients    la fois semblables et diff  rents des autres. *L'actualit   m  dicale, M  decine d'aujourd'hui*, 27(27), 28-31. Rep  r      https://www.aqis-iqui.qc.ca/docs/Documentation/patients_semblables_diff  rents.pdf
- Richard, M., Maltais, D., Bourque, D., Savard, S. et Tremblay, M. (2007). La fusion des   tablissements de sant   et de services sociaux : Recension des   crits sur ses enjeux et ses impacts. *Nouvelles Pratiques Sociales*, 20(1), 151-164. doi:10.7202/016982ar
- Rosenberg, J. P. et Yates, P. M. (2007). Schematic representation of case study research designs. *Journal of Advanced Nursing*, 60(4), 447-452.
- Sandelowski, M. (2011). 'Casing' the research case study. *Research in Nursing & Health*, 34(2), 153-159.
- Sorensen, R. et Iedema, R. (2007). Advocacy at end-of-life research design: An ethnographic study of an ICU. *International Journal of Nursing Studies*, 44(8), 1343-1353.
- Stake, R.E. (1995). *The Art of Case Study Research*. Los Angeles, Californie : Sage Publications.
- Taua, C., Neville, C. et Hepworth, J. (2014). Research participation by people with intellectual disability and mental health issues : An examination of the processes of consent. *International Journal of Mental Health Nursing*, 23(6), 513-524. doi:10.1111/inm.12079
- Thacker, K. S. (2008). Nurses' advocacy behaviors in end-of-life nursing care. *Nursing Ethics*, 15(2), 174-185. doi:10.1177/0969733007086015
- Vaartio-Rajalin, H. et Leino-Kilpi, H. (2011). Nurses as patient advocates in oncology care. *Clinical Journal of Oncology Nursing*, 15(5), 526-532. doi:10.1188/11.CJON.526-532
- Vaartio-Rajalin, H., Leino-Kilpi, H., Salanter  , S. et Suominen, T. (2006). Nursing advocacy: how is it defined by patients and nurses, what does it involve and how is it experienced? *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 20(3), 282-292.
- Vaartio-Rajalin, H., et Leino-Kilpi, H. (2005). Nursing advocacy—a review of the empirical research 1990–2003. *International Journal of Nursing Studies*, 42(1), 705-714. doi:10.1016/j.ijnurstu.2004.10.005

- Venville, A., Sawyer, A., Long, M., Edwards, N. et Hair, S. (2015). Supporting people with an intellectual disability and mental health problems: A scoping review of what they say about service provision. *Journal of Mental Health Research In Intellectual Disabilities*, 8(3-4), 186-212. doi:10.1080/19315864.2015.1069912
- Watson, J. (2012). *Human caring science: A theory of nursing*. Sudbury, Massachusetts: Jones & Bartlett Learning.
- Watson, J. (2008a). *Nursing : the philosophy and science of caring*. Boulder, Colorado : University Press of Colorado.
- Watson, J. (2008b). Social justice and human caring: A model of caring science as a hopeful paradigm for moral justice for humanity. *Creative Nursing*, 14(2), 54-61. doi:10.1891/1078-4535.14.2.54
- Watson, J. (2001). Theory of human caring. Dans M. A. Parker (Dir.), *Nursing theories and nursing practices* (p.344-354). Philadelphie, Pennsylvanie : F.A. Davis.
- Zomorodi, M. et Foley, B.J. (2009). The nature of advocacy vs. paternalism in nursing: Clarifying the 'thin line'. *Journal of Advanced Nursing*, 65(8), 1746-1752. doi:10.1111/j.1365-2648.2009.05023.x

ANNEXE 1

Feuillet explicatif (recto)



Si vous êtes intéressé à participer à cette étude ou vous avez besoin d'informations, n'hésitez pas à communiquer avec nous. Il nous fera plaisir de vous répondre ou de vous rencontrer. Nous vous remercions de l'intérêt que vous portez à ce projet de recherche.

CENTRE DE
RECHERCHE | CHUS

UNIVERSITÉ DE
SHERBROOKE

Pour toute information, veuillez contacter:

**Feuillet
explicatif
pour
participation
à une étude
intitulée:**

La défense des
droits de la
clientèle adulte
ayant une
déficience
intellectuelle:
une
responsabilité
éthique de
l'infirmière

Feuillet explicatif (verso)

But de la recherche

1. Décrire l'expérience d'un patient adulte ayant une déficience intellectuelle et sa famille dans la défense de ses droits pratiquée par l'infirmière en milieu hospitalier ;
2. Décrire l'expérience de l'infirmière et de gestionnaires œuvrant en milieu hospitalier dans la défense des droits de la clientèle adulte ayant une déficience intellectuelle et sa famille.

Participants

- Des patients ayant une déficience intellectuelle qui ont été hospitalisés dans les trois derniers mois ou qui sont présentement hospitalisés en médecine générale
- Les familles ou proches de ceux-ci
- Des infirmières de médecine générale
- Des gestionnaires de médecine générale

Critères d'inclusion

Ces critères indiquent si vous êtes admissibles à cette étude.

Patients :

- Avoir un diagnostic de déficience intellectuelle
- Avoir été ou être hospitalisés en médecine de générale depuis moins de 3 mois

Familles :

- Être présents auprès du patient ou implication dans les soins

Infirmières :

- Être infirmières en médecine générale
- Avoir soigné ce type de clientèle dans les trois derniers mois
- Avoir au moins 1 an d'expérience comme infirmière

Gestionnaires :

- Être gestionnaires en médecine générale

Critères d'exclusion

- Instabilité de la condition physique ou mentale

Implication

Patients et familles :

Votre implication à cette recherche consiste à participer à une période d'observation d'un soin infirmier usuel si vous êtes actuellement hospitalisés. Par la suite, il se peut que vous soyez conviés à une entrevue de groupe (patient et sa famille) pour discuter de votre expérience lors de votre hospitalisation antérieure avec l'étudiante-chercheur.

Infirmières :

Votre participation consiste à être observée durant un soin que vous allez dispenser à un patient ayant une déficience intellectuelle. Par la suite, il se peut que vous soyez conviés à une entrevue individuelle et de groupe avec l'étudiante-chercheur pour partager votre expérience auprès de cette clientèle.

Gestionnaires :

Votre implication consiste à participer à une entrevue individuelle et de groupe avec l'étudiante-chercheur pour partager votre expérience auprès de cette clientèle.

ANNEXE 2

Affiche pour recrutement

PARTICIPATION À UNE ÉTUDE

CENTRE DE
RECHERCHE

CHUS

UNIVERSITÉ DE
SHERBROOKE

Sujet : Défense des droits de la clientèle ayant une déficience intellectuelle en contexte hospitalier

Nous recherchons :

- Des personnes ayant une déficience intellectuelle et leur famille qui ont été hospitalisées (3 mois et moins) ou sont présentement hospitalisées en médecine générale
- Des infirmières et gestionnaires travaillant en médecine générale

Nature de la participation :

- Période d'observation (30-60 minutes)
- Possibilité d'entrevue (60 minutes)
- Retour sur l'entrevue le cas échéant (30 minutes)

Si vous êtes intéressées, veuillez prendre un feuillet explicatif disponible près des affiches ou contacter:

ANNEXE 3

Protocole image

BUT DU PROJET

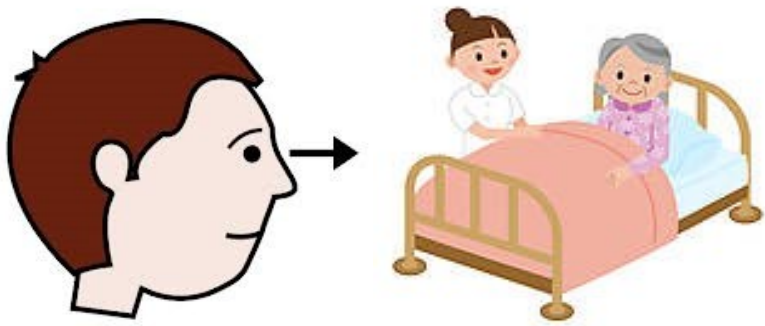
Comprendre votre
expérience à l'hôpital

Savoir si vos droits sont
défendus à l'hôpital



IMPLICATION

Observation
pendant les soins
d'une infirmière



IMPLICATION (SUITE)

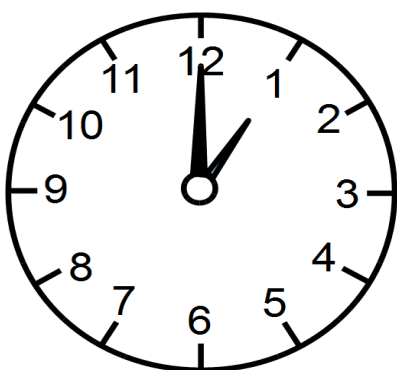
Entrevue avec ta
famille ou tes proches



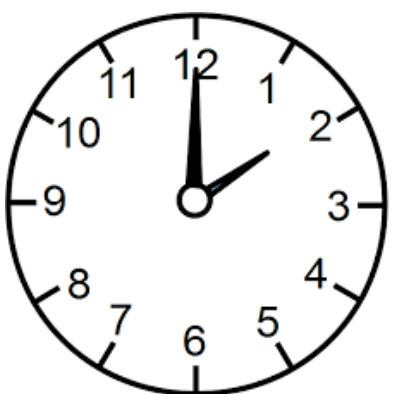
Après l'entrevue, on va
regarder ce dont on a
parlé ensemble



DURÉE DES RENCONTRES

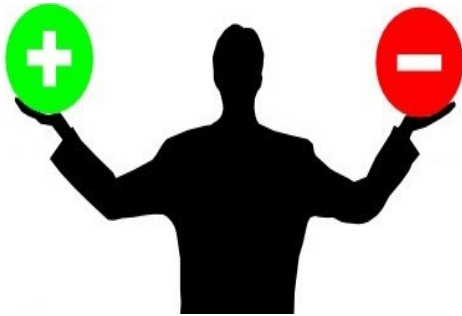


À



Durée variable entre 1 ou 2 heures

TA PARTICIPATION À L'ENTREVUE



- ✓ avoir ton opinion;
- ✓ aider à mieux comprendre

L'OBSERVATION ET L'ENTREVUE

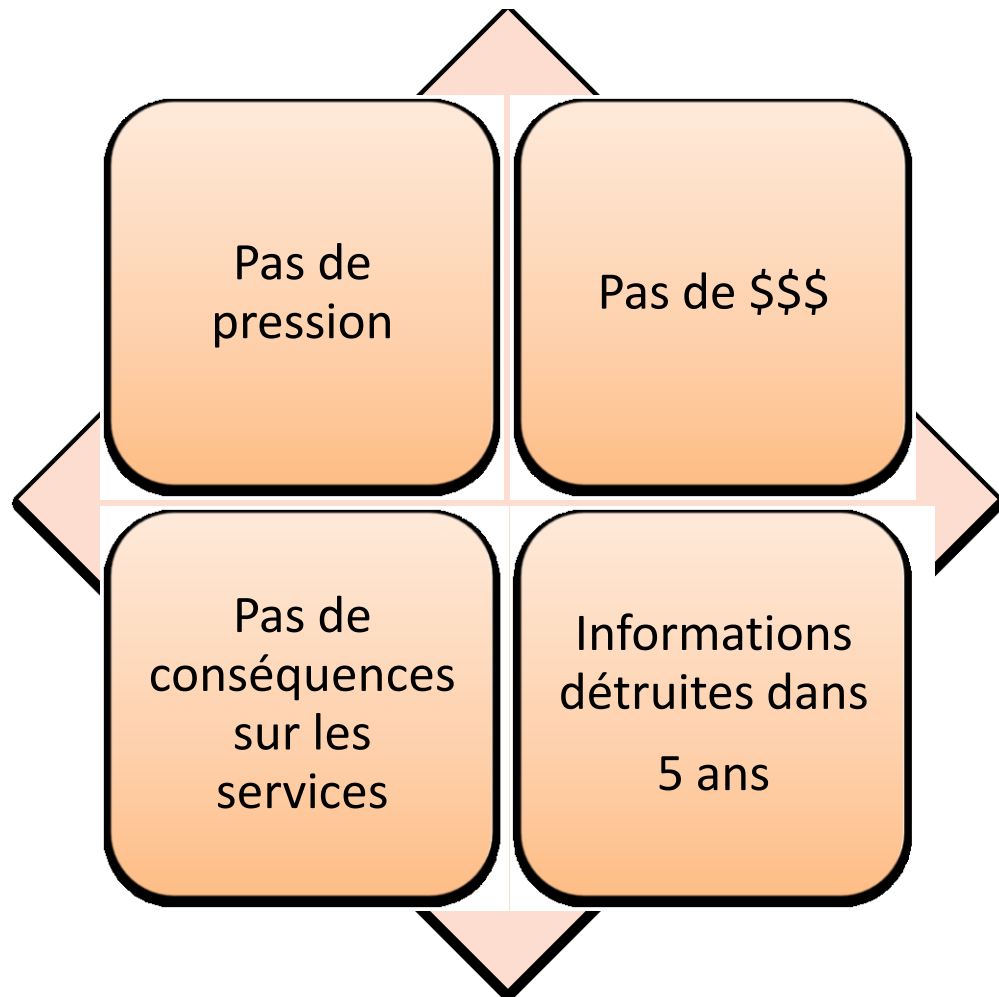


Libre de partir



Confidentiel

EN RÉSUMÉ



Consentement image inspiré et modifié sous l'autorisation de partage de matériel de Pre Line LeBlanc, Université du Québec en Outaouais à Pre Mélanie Couture, membre du comité d'encadrement, Université de Sherbrooke, après communication présentée au 27^{ème} entretiens Jacques-Cartier (2014).

ANNEXE 4

Grille d'observation

Grille d'observation préliminaire

THÈMES	SOUS-THÈMES	PRÉSENCE	COMMENTAIRES
Caring	Attitude de l'infirmière : -Respectueuse -Attentionnée -Détendue -Chaleureuse		
	Relation infirmière-patient/famille : -Se présente -Disponible -Relation de confiance -Contact visuel		
	Communication : -Liberté d'expression -Clair et simple -Soutien si difficulté -Temps pour questions		
	Environnement et soin : -Confort -Routine respectée -Éliminer stimuli -Besoins de base		

Défense des droits	Autonomie : -Implication patient/ famille -Valeurs, préférences -Soutien, information, compréhension -Respect des décisions -Énoncer les droits en santé		
	Agir pour le bien-être : -Qualité des soins -Dignité -Parler pour ou défendre -Remise en question décisions		
	Défenseuse de la justice sociale : -Mobiliser ressources -Continuité des soins -Données probantes		
Autres			

Sources :

Bu, X., & Jezewski, M. A. (2007). Developing a mid-range theory of patient advocacy through concept analysis. *Journal of Advanced Nursing*, 57(1), 101-110. doi:10.1111/j.1365-2648.2006.04096.x

Cossette, S., Cara, C., Ricard, N., & Pepin, J. (2005). Assessing nurse–patient interactions from a caring perspective: Report of the development and preliminary psychometric testing of the caring Nurse–Patient interactions scale. *International Journal of Nursing Studies*, 42(6), 673-686. doi:10.1016/j.ijnurstu.2004.10.004

O'Reilly, L. (2007). La signification de l'expérience d'"être avec" la personne soignée et sa contribution à la réadaptation: La perception d'infirmières

ANNEXE 5

Guide d'entrevue version patient et famille

1. Décrivez-moi en général votre expérience lors de votre dernière période d'hospitalisation ou de votre hospitalisation actuelle.
2. Pour quelles raisons avez-vous été hospitalisé et pendant combien de temps avez-vous été hospitalisé?
3. Lors de votre séjour à l'hôpital, décrivez-moi une expérience plus difficile où vous vous êtes senti incompris ou seul?

Sous-questions :

*Selon ce qui est ressorti dans cette réponse, approfondir : problème de communication, manque d'information sur traitements ou soins, besoins qui n'ont pas été satisfaits, douleur non soulagée, inconfort physique ou mental, pratiques déshumanisantes, stress ou conflit

-Donnez-moi des exemples des moments où vous sentiez que vos droits n'étaient pas toujours respectés.

-Qu'est-ce qui explique que vos volontés ou vos droits n'étaient pas toujours respectés lors de votre hospitalisation?

4. Comment vous êtes-vous senti lors de ces moments?

Sous-questions :

-Quelles émotions étaient les plus présentes dans ces moments, par exemple : tristesse, colère, ennui, solitude, anxiété.

-Quelles en étaient la (les) cause(s) principales?

5. Quelles personnes vous ont aidé ou vous ont défendu lors de ces moments?

Sous-questions :

-Comment ces personnes vous ont aidé à faire respecter vos droits ou vous ont défendu?

6. Parlez-moi du rôle que l'infirmière a joué lors de ces moments.

Sous-questions :

-Était-elle présente ou non pour vous durant ces moments?

-Comment a-t-elle contribué à vous aider ou à vous défendre?

7. Quels sont les gestes ou attentions des infirmières qui ont été les plus et les moins appréciés lors de votre séjour?

Sous-questions :

- Quels gestes de l'infirmière favorisaient ou non : votre autonomie dans les soins, votre bien-être, votre sentiment de sécurité, le respect de vos volontés?
- Comprenez-vous bien les soins ou traitements que vous deviez recevoir en tout temps? Donnez-moi un exemple concret.
- Trouviez-vous que l'infirmière impliquait assez votre famille dans les soins et comment s'y prenait-elle?

8. Qu'est-ce que ça a amené qu'elle prenne votre défense ou qu'elle ne prenne pas position?

Sous-questions :

- Impacts sur la qualité des soins
- Impacts sur le bien-être des patients et des familles

9. Pour terminer, s'il y avait quelque chose que vous pourriez ajouter à cette entrevue, qu'est-ce que ça serait?

ANNEXE 6

Guide d'entrevue version infirmière

1. Décrivez-moi votre milieu de travail en général.
2. Depuis combien de temps pratiquez-vous auprès de cette clientèle et quelle est votre expérience en général avec les patients ayant une DI?

Sous-questions :

-Qu'est-ce que vous trouvez le plus facile et le plus difficile lorsque vous prenez soin de cette clientèle?

-Quelles sont vos forces et limites lorsque vous devez soigner cette clientèle?

3. Décrivez-moi des difficultés ou des enjeux éthiques que vous avez déjà vécus particulièrement avec ce type de clientèle?

Sous-questions : négligence, consentement aux soins, besoins non-répondus, douleur non-soulagée, inconfort physique ou psychologique, contention physique et chimique, etc.

-Décrivez-moi une situation où vous avez été témoin d'une injustice ou de droits brimés?

-Comment vous vous sentiez lors de cette situation et comment avez-vous réagit quand vous avez vu cela?

-Quelles actions avez-vous entreprises pour les défendre à ce moment-là?

4. Dans votre pratique professionnelle, vous arrive-t-il de prendre position ou de défendre les droits des patients ayant une DI? Donnez-moi des exemples concrets.

Sous-questions :

-De quelle façon l'intégrer vous dans votre pratique cette DD?

-Vous sentez-vous outillée pour pratiquer cette DD?

5. Qu'est-ce qui vous pousse à défendre les droits de cette clientèle?

Sous-questions :

-Quelles sont les motivations à défendre les droits des patients ayant une DI?

-Exemples : intuition, propres valeurs ou croyances, obligations, responsabilités, soutien de la famille du patient ou de l'organisation, etc?

6. À partir de votre expérience et du milieu de soins, est-ce que la DD est bien intégrée ou est pratiquée dans la pratique infirmière? Expliquer ce qui vous fait dire cela.

Sous-questions :

-Dans votre milieu, est-ce que vous vous sentez à l'aise de prendre position et/ou de défendre les droits des patients et quelles en sont les raisons?

-Qu'est-ce qui vous empêche de pratiquer cette DD?

-Qu'est-ce qui nuit à l'intégration de ce rôle à notre pratique infirmière?

7. Dans votre expérience, est-ce que votre milieu de soins est favorable et défavorable à cette pratique?

Sous-questions :

*Explorer le contexte organisationnel et la culture du milieu de soins;

-Sentez-vous une ouverture à ce rôle de la part de votre gestionnaire ou de l'organisation de soins?

-Quelles obstacles avez-vous rencontrées au point de vue organisationnel (qu'est-ce qui est difficile; par exemple : manque d'ouverture, manque de temps, peu d'effectifs, surcharge de travail, etc.)

8. À partir de votre expérience, quelles sont les bénéfices ou principales conséquences ou résultats si l'on défend les droits des patients ayant une DI?

Sous-questions :

-Précisez les conséquences positives et négatives possibles.

-Est-ce que vous pensez que les conséquences négatives pourraient vous dissuader à pratiquer cette DD?

- Que craignez-vous le plus si vous l'intégrer à votre rôle infirmier?

9. Pour terminer, si vous aviez une chose à préciser ou ajouter, quelle serait-elle?

ANNEXE 7

Guide d'entrevue pour le gestionnaire

1. Depuis combien d'années travaillez-vous comme gestionnaire de ce département?

2. Décrivez-moi des expériences vécues auprès de la clientèle ayant une DI?

Sous-questions :

-Quand devez-vous intervenir ou dans quels genres de situations vous devez intervenir?

3. Selon vous, quelles sont les perceptions des infirmières de votre département en regard des patients ayant une DI?

Sous-questions :

-Quelles sont les principales difficultés formulées par les infirmières envers cette clientèle?

-Quels sont les principaux enjeux éthiques rencontrés par les infirmières lorsqu'elles prennent soin de ces clientèles?

-Comment parviennent-elles à résoudre ces difficultés ou enjeux vécus?

4. Diriez-vous qu'en général les infirmières qui travaillent sur votre département prennent position ou défendent les droits des patients ayant une DI? Et qu'est-ce qui vous fait dire cela?

Sous-questions :

-De quelle façon le pratique-t-elle?

-Quelles sont les exemples de défense de droit que vous avez déjà vécue sur le département?

-À votre avis, est-ce une pratique courante par vos infirmières et qu'est-ce qui vous fait dire ça?

-Quelles sont les caractéristiques de votre département qui favorisent et qui nuisent au développement de ce rôle chez les infirmières?

5. Au point de vue organisationnel, comment percevez-vous ce rôle infirmier de DD?

Sous-questions :

- En quoi le contexte organisationnel peut être favorable ou défavorable?
- Exemple : pénurie, manque d'effectifs et de temps, attitude du gestionnaire, effets sur l'efficacité et le rendement du travail de l'infirmière...

6. En général, quelles sont les réactions des infirmières face à ce rôle de DD?

Sous-questions :

- Dans ce milieu, est-ce bien vu par l'équipe de soins de prendre position pour les patients ou de les défendre?

7. Quelles sont les principales difficultés rencontrées à travers ce rôle de défense de droits chez les infirmières?

Sous-questions :

- Exemples : manque de connaissances, surcharge de travail, manque d'effectifs, expérience limitée, etc.
- Quelles ressources ou outils sont mis en place pour les aider à mieux l'intégrer?
- Quelle aide concrètement vous pourriez apporter aux infirmières pour mieux l'intégrer à leur pratique?

8. Quelles sont les principaux impacts ou conséquences que vous constatez ou vous envisagez à l'intégration de ce rôle de DD par les infirmières envers cette clientèle?

Sous-questions :

- Explorer conséquences positives.
- Explorer conséquences négatives.

9. Pour terminer, si vous aviez quelque chose à préciser ou à ajouter à cette entrevue, quelle serait-elle?

ANNEXE 8

Certificat du comité éthique à la recherche



Le 14 septembre 2015

Pre Chantal Doré
École des sciences infirmières
Université de Sherbrooke

OBJET: Autorisation de réaliser la recherche suivante:

2016-1071

La défense des droits de la clientèle adulte ayant une déficience intellectuelle légère à modérée et leur famille : une responsabilité éthique de l'infirmière.

Pre Doré,

Il nous fait plaisir de vous autoriser à réaliser la recherche identifiée en titre dans notre établissement et/ou ses auspices.

Cette autorisation vous est accordée sur la foi des documents que vous avez déposés auprès de notre établissement, ainsi que sur l'approbation obtenue du du CÉR du CHUS qui établit que votre projet de recherche a fait l'objet d'un examen éthique dont le résultat est positif. Si le CÉR vous informe pendant le déroulement de cette recherche d'une décision négative portant sur l'acceptabilité éthique de cette recherche, vous devrez considérer que la présente autorisation de réaliser la recherche dans notre établissement est, de ce fait, révoquée à la date que porte l'avis du CÉR.

Cette autorisation de réaliser la recherche suppose également que vous vous engagez :

1. à vous conformer aux demandes du CÉR évaluateur, notamment pour le suivi éthique continu de la recherche;
2. à rendre compte au CÉR évaluateur et au signataire de la présente autorisation du déroulement du projet, des actes de votre équipe de recherche, s'il en est une, ainsi que du respect des règles de l'éthique de la recherche;
3. à respecter les moyens relatifs au suivi continu qui ont été fixés par le CÉR évaluateur;
4. à conserver les dossiers de recherche pendant la période fixée par le CÉR évaluateur, après la fin du projet, afin de permettre leur éventuelle vérification;
5. à respecter les normes administratives en vigueur dans l'établissement

La présente autorisation peut être suspendue ou révoquée par notre établissement en cas de non-respect des conditions établies. Le CÉR évaluateur en sera alors informé.

Vous consentez également à ce que notre établissement communique aux autorités compétentes des renseignements personnels qui sont nominatifs au sens de la loi en présence d'un cas avéré de manquement à la conduite responsable en recherche de votre part lors de la réalisation de cette recherche.

Nous vous invitons à entrer en communication avec nous pendant le déroulement de cette recherche dans notre établissement, si besoin est. Vous pouvez aussi solliciter l'appui de notre CÉR en vous adressant à Mme

Caroline Francoeur, [REDACTED] pour obtenir les conseils et le soutien voulu.

Vous souhaitant tout le succès escompté dans le déroulement de cette étude, nous vous prions d'agréer l'expression de nos sentiments les meilleurs.



ANNEXE 9

Guide d'entrevue de groupe

Introduction

-Mot d'accueil et rappel des objectifs de l'entrevue / durée / règles pour fonctionner : droit de parole, enregistrement audio, CONFIDENTIALITÉ, etc.

-TEMPS DE LECTURE DU SCHÉMA

Voici les résultats préliminaires du projet.

Entrevue : Les résultats

1. Voici les principaux enjeux éthiques soulevés lors des entrevues

individuelles avec vous et les familles :

- Communication avec le patient et la famille;
- Consentement libre ou éclairé des soins ou traitements prodigués;
- Besoins de la clientèle ayant une DI;
- Implication des familles dans les soins (familles sentent que les infirmières ne sont pas là);
- Équité dans les soins;
- Respect de la dignité de la personne;
- Compétences des soignants.

Les sous-questions :

- Êtes-vous en accord ou en désaccord avec ces enjeux et expliquez pourquoi?
- D'autres enjeux non nommés vous viennent-ils en tête? Quels sont-ils?
- Êtes-vous étonnés du concept d'implication des familles aux soins? Qu'en pensez-vous?
- Communication : Plusieurs d'entre vous aviez abordé le phénomène possible d'infantilisation plus particulier à cette clientèle. Qu'en pensez-vous?
- Est-ce davantage un enjeu ou un moyen pour faciliter les échanges pour vous? Devrait-on parler de communication ajustée ou personnalisée?

2. Le contexte organisationnel influence l'acte de DD. Voici les enjeux organisationnels soulevés :

- Hiérarchie organisationnelle;
- Leadership infirmier;
- Exigences attendues des soignants;
- Soutien des gestionnaires;
- Niveau d'expertise;
- Intégration des infirmières européennes;
- Environnement de soins;
- Charge de travail;
- Dispensation / structure des soins;
- Continuité des soins;
- Ressources matérielles;
- Ressources financières;
- Quart de travail;
- Réorganisation majeure.

Les sous-questions :

- Qu'en pensez-vous?
- Aurait-il d'autres enjeux organisationnels qui vous viennent en tête?
- En quoi le contexte de réorganisation majeure influence-il votre pratique de DD auprès de cette clientèle?
- Comment croyez-vous que l'environnement de soins peut influencer la DD auprès de cette clientèle?

3. Les enjeux de formation en lien avec la DD envers cette clientèle. Voici votre compréhension / conception de la DD face à cette clientèle :

- Favoriser l'autonomie;
- Favoriser la communication;
- S'assurer d'obtenir un consentement;
- Faire l'intermédiaire;
- Protéger le patient;
- Rôle politique (mobiliser ressources internes et externes);
- *Self-advocacy*.

Les sous-questions :

- Est-ce que pour vous ces points résument bien votre conception de la DD ou vous ajouteriez autre chose?
 - Sentez-vous que ces éléments représentent bien votre représentation de la DD?
 - Donnez une définition commune de ce que serait votre propre perception de la DD envers cette clientèle dans votre pratique. (Si trop de divergences perçues lors des échanges)
4. Nous avons noté durant les entrevues individuelles que tous ont cet « idéal moral » de pratiquer la DD auprès de cette clientèle, mais qu'étant donné les différents enjeux nommés, cela peut vous empêcher de le réaliser.
- Qu'en pensez-vous?
 - L'emplacement dans la figure vous semble-il adapté?
 - Quels mots mettriez-vous sous la bulle d'idéal moral?

Conclusion :

5. Pour terminer, si vous aviez quelque chose à préciser ou à ajouter à cette entrevue, quelle serait-elle?
6. Message final : remerciement et commentaires.

ANNEXE 10

Résumé des résultats préliminaires pour l'entrevue de groupe

ENJEUX ÉTHIQUES	ENJEUX ORGANISATIONNELS	ENJEUX DE FORMATION
<ul style="list-style-type: none"> • Communication avec le patient/famille • Consentement libre et éclairé des soins • Besoins de la clientèle ayant une DI • Implication des familles dans les soins • Équité dans les soins • Respect de la dignité de la personne • Compétences 	<ul style="list-style-type: none"> • Hiérarchie organisationnelle • Leadership infirmier • Exigences attendues des soignants • Soutien des gestionnaires • Niveau d'expertise • Intégration des Français • Environnement de soins • Charge de travail • Dispensation / structure des soins • Continuité des soins • Ressources matérielles • Ressources financières • Quart de travail • Réorganisation majeure 	<ul style="list-style-type: none"> • Formation des soignants • Conception de la défense des droits : • Favoriser l'autonomie • Favoriser la communication • S'assurer d'obtenir un consentement • Faire l'intermédiaire • Protéger le patient • Rôle politique • <i>Self-advocacy</i>



IDÉAL MORAL